

Université de Marne-la-Vallée

En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

**Master 1P de philosophie pratique, éthique médicale et
hospitalière**

**L'annonce du diagnostic
d'une maladie grave en neurologie
et
l'information au patient.**

**Comment les progrès des techniques, la loi et la
réflexion éthique ont fait évoluer les pratiques.**

Christian Tannier

Responsable pédagogique : Eric Fiat

Septembre 2008

« Elle resta interdite. Et Claire qui, pendant qu'elle avait parlé, tremblait comme la feuille, leva les yeux craintifs sur le médecin, les regards attachés aux siens, l'oreille attentive, et n'osant respirer de peur de ne pas bien entendre ce qu'il allait dire »

Jean-Jacques Rousseau, La nouvelle Eloïse.

« ...Il se leva, mit l'argent sur la table et demanda dans un soupir : nous autres, les malades, nous vous posons sans doute bien des questions oiseuses. D'une façon générale, est-ce une maladie dangereuse ou non ?

Le docteur lui jeta un regard sévère à travers ses lunettes, comme pour dire : accusé, si vous ne vous bornez pas aux questions qu'on vous pose, je me verrai dans l'obligation de vous faire expulser de la salle d'audience.

- Je vous ai déjà dit ce que j'estimais nécessaire et convenable de vous dire, - dit le docteur. - L'examen déterminera la suite du traitement. - Et le docteur salua. »

Tolstoï, La mort d'Ivan Ilitch.

Table des matières

Introduction	4
1) Présentation des cas cliniques.....	6
a) Annonce du diagnostic dans un cas de sclérose en plaques.....	6
Observation n° 1	6
Discussion.....	8
b) Annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer	10
Observation n° 2	10
Observation n° 3	10
Discussion.....	11
c) Annonce du diagnostic de tumeur cérébrale maligne.....	12
Observation n° 4	12
Discussion.....	13
d) Annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA)....	14
Observation n° 5	14
Discussion.....	14
2) Le rôle de l'évolution des techniques, de la législation et de la déontologie.....	16
3) Evolution des concepts éthiques et annonce grave.....	21
a) Comment dire la vérité sans faire trop de mal et faut-il toujours la dire ? Comment percevoir ce que le patient peut et veut savoir ? Comment introduire l'espoir à travers l'incertitude pronostique ?	22
La sclérose en plaques.....	31
La maladie d'Alzheimer	33
La tumeur cérébrale maligne.....	35
La sclérose latérale amyotrophique (SLA).....	36
b) Comment gérer le contenu de l'annonce et ses conséquences. Les notions de loyauté et de responsabilité.....	37
c) Comment gérer empathie et sollicitude dans cette relation complexe qui succède à l'annonce d'une maladie grave ?	43
4) Evolution des savoir-faire et des pratiques. Les conditions et les obstacles de la bonne annonce.....	48

a)	Le temps et l'annonce.	48
	• Quand annoncer ?.....	48
	• Comment gérer la durée et permettre au patient de cheminer vers une vérité difficile ?	50
	• Comment être suffisamment disponible ?.....	52
b)	Qui doit annoncer le diagnostic ?.....	53
c)	A qui annoncer le diagnostic ?.....	55
	○ Au patient	55
	○ A la famille, aux proches, à la personne de confiance.	56
	○ Aux soignants et au médecin traitant.	57
d)	Comment envisager les modalités pratiques de l'annonce ?.....	58
e)	Au total, quelles sont les conditions et les obstacles d'une bonne pratique de l'annonce ?.....	59
	Conclusion.....	61
	Bibliographie	64

Introduction

Signes, diagnostic, traitement : cette triade classique de l'étudiant en médecine reste la base du raisonnement du médecin confirmé, même si l'expérience et l'intuition qui en découle raccourcissent parfois la démarche. Recueil des signes cliniques, regroupement en pathologies, tels sont les éléments de ce qui fait la compétence essentielle du médecin : l'établissement d'un diagnostic. Le bon médecin est celui qui a un bon diagnostic, c'est « l'étalon d'excellence »¹ de son action. Du diagnostic découlent l'établissement d'un pronostic, toujours difficile et incertain, la mise en œuvre d'un traitement, plus facilement codifiable. C'est donc l'acquisition d'un savoir (la science) et d'un savoir-faire (la technique) qui fondent la compétence du médecin, principe prioritaire de son éthique. Plus encore que dans d'autres spécialités, les progrès des techniques en neurologie, en particulier la neuro-imagerie, ont fait progresser de manière spectaculaire, ces vingt dernières années, les conditions du diagnostic, le rendant plus rapide et plus sûr.

Mais nombre de médecins ont pu faire leurs études, exercer leur art jusqu'en fin de carrière, sans avoir de formation, ni théorique, ni pratique, au problème de l'annonce du diagnostic. Jusqu'à ces dernières années aucune réflexion systématique n'avait été menée dans ce domaine essentiel de l'éthique médicale, le médecin se fiant à ses qualités de communication, à son expérience et à sa bienveillance naturelle. Le professeur R. Gil (doyen de la faculté de médecine de Poitiers) affirmait en avril 2007 « Aujourd'hui, la formation se limite à l'enseignement des maladies, alors qu'il serait temps d'enseigner les malades. A coté de l'enseignement du savoir et du savoir-faire, il est temps de repenser et reconfigurer l'enseignement du savoir-être »². On lit également dans l'article 35 du code de déontologie : en France, comme dans d'autre pays occidentaux, le premier reproche adressé aux médecins se résume par la formule : « Il ne m'a rien dit ». Cela doit s'entendre souvent comme : « Il ne m'a pas dit ce que j'attendais de lui » ou : « Je n'ai pas compris ce qu'il m'a dit ».

Nous voudrions dans ce travail, à partir de quelques cas concrets tirés de notre expérience clinique de neurologue hospitalier, réfléchir à l'éthique de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, dont découlent forcément une information en matière de pronostic, ainsi que de prise en charge thérapeutique. L'annonce en neurologie revêt souvent une intensité et une dramatisation particulières,

¹ A. MacIntyre, cité par P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 207.

² R. Gil, « compagnonnage, enseignement théorique : la formation à l'annonce pour les étudiants n'est elle pas un pari impossible ? », *Jeudi de l'Ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, 2007, p. 19.

s'adressant à des maladies graves qui risquent d'entraîner un handicap physique ou mental évolutif.

A l'évidence, une bonne annonce du diagnostic favorise une meilleure acceptation du diagnostic par le patient, une meilleure adhésion au traitement, ainsi que l'établissement d'une confiance et d'une relation durable dans le temps entre le médecin et son patient. Mais l'annonce grave, c'est un bouleversement radical de l'existence de la personne qui la reçoit, la remise en cause de ses projets de vie, l'entrée dans l'incertitude, voire le drame. Seuls peuvent tempérer cette violence, la qualité de la relation et le message d'espoir, rarement impossible. L'incertitude du pronostic, même dans les maladies graves, est ici une donnée fondamentale qui doit guider le discours du médecin.

Comment envisager une bonne annonce et l'information qui l'accompagne ?
Quelle relation créer pour le dire ?

Nous aborderons en particulier les modifications dans les pratiques qu'ont apporté, depuis une à deux décades :

- Les progrès de la technique, qui rendent le diagnostic plus rapide et plus sûr.
- L'évolution du normatif : la législation, en particulier la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades ; le code de déontologie, commentant les articles du code de la santé publique.
- L'évolution des réflexions en matière d'éthique médicale enfin : les travaux des comités d'éthique, à partir des années 1970, la réflexion morale et philosophique, européenne mais aussi nord-américaine, illustrent les conflits moraux fondamentaux, notamment en ce qui concerne notre sujet, les conflits du principe de bienfaisance et du principe d'autonomie de la personne ; évolution que symbolisent et développent au niveau des professionnels les travaux de l'Ordre National des Médecins, les rapports parlementaires (rapport Cordier), les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Nous essayerons de dégager les conditions d'une bonne pratique de l'annonce, comblant le hiatus entre lois et recommandations d'une part, pratiques quotidiennes de l'autre, marquées par le manque de temps et de formation.

Le plan proposé est donc le suivant :

- 1) Nous partirons de la pratique en exposant quelques observations tirées de notre consultation neurologique, posant des problèmes délicats d'annonce diagnostique, d'information pronostique et thérapeutique, dans quatre domaines de la neurologie particulièrement illustratifs de ces problèmes :

sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer, tumeur cérébrale maligne, sclérose latérale amyotrophique. Nous n'aborderons pas le domaine des maladies neurologiques génétiques ou familiales, qui posent des problèmes trop spécifiques pour être abordés dans une réflexion générale.

- 2) Nous exposerons ensuite comment l'évolution des techniques, de la législation, de la déontologie et des recommandations a transformé la relation médecin-malade et les conditions de l'annonce diagnostique.
- 3) Dans une troisième partie, nous réfléchirons sur quelques thèmes philosophiques, que l'expérience rencontre, qui fondent notre pratique dans ce domaine de l'annonce grave, qui l'ont faite évoluer et qui peuvent être abordés par trois questionnements :
 - Comment dire la vérité sans faire trop de mal et faut-il toujours la dire ? Comment percevoir ce que le patient peut et veut savoir ? Comment introduire l'espoir à travers l'incertitude pronostique ?
 - Comment gérer le contenu et les conséquences de l'annonce : les notions de responsabilité et de loyauté.
 - Comment introduire empathie et sollicitude dans cette relation complexe qui succède à l'annonce d'une maladie grave ?
- 4) Enfin nous reviendrons à la question initiale de la transformation de nos pratiques en matière d'annonce, en général et dans les cas particuliers choisis de la sclérose en plaques, de la maladie d'Alzheimer, de la tumeur cérébrale et de la sclérose latérale amyotrophique. Nous aborderons donc la pratique de l'annonce :
 - Le temps et l'annonce : quand annoncer ? Comment gérer la durée ? Comment être disponible ?
 - Qui doit annoncer le diagnostic ?
 - A qui annoncer le diagnostic ?
 - Comment envisager les modalités pratiques de l'annonce ?

Nous réfléchirons enfin sur les conditions d'une bonne pratique de l'annonce diagnostique, ainsi que sur les obstacles rencontrés, les deux principaux nous paraissant être le manque de formation et le manque de temps.

1) Présentation des cas cliniques

a) Annonce du diagnostic dans un cas de sclérose en plaques.

Observation n° 1

Melle A..., âgée de 25 ans consulte pour un dédoublement de la vision évoluant depuis trois mois, précédé pendant un mois de fourmillements de

l'hémiface droite. Il s'agit du premier épisode neurologique chez une patiente en parfaite santé jusqu'à présent.

Son médecin traitant, soupçonnant d'emblée le diagnostic, demande une imagerie en résonance magnétique (IRM), qui montre effectivement des hypersignaux très évocateurs d'une sclérose en plaques, évolutive et très inflammatoire. Il me demande de voir rapidement la patiente, en tant que spécialiste.

A ce stade, quelques problèmes et écueils doivent être d'emblée soulignés :

- La pénurie des spécialistes provoque un allongement important des délais de consultation. Des délais de un à deux mois ne sont pas rares. Dans ce cas de figure, inscrire cette patiente dans une consultation programmée à deux mois paraît contraire à une éthique de bonne pratique : on imagine sans peine l'angoisse durable, le recours non contrôlé à des sources diverses d'information (internet en particulier), l'altération durable de la relation médecin-malade. Ce qui signifie la nécessité de dégager pour le spécialiste des plages de consultations semi-urgentes, permettant de voir le patient en quelques jours. Ce qui signifie aussi que le médecin généraliste, suffisamment alerté, téléphone au spécialiste pour demander le raccourcissement justifié des délais de la consultation. Comme nous aurons l'occasion de le souligner, l'éthique est aussi une question de temps et d'organisation.
- Qui doit s'occuper de confirmer et d'annoncer le diagnostic ?
 - Le médecin traitant, qui connaît souvent bien ses patients, et qui soupçonne le diagnostic ? Mais il ne dispose pas de tous les moyens de le confirmer ni des connaissances approfondies permettant de dégager les éléments de pronostic et de prise en charge thérapeutique.
 - Le radiologue, qui objective les suspicions au décours de l'IRM ? C'est malheureusement parfois le cas, trop vite, dans un couloir, avec des mots en trop qui alertent sans information complète ; avec le risque aussi de l'erreur, car le diagnostic de cette maladie, comme de bien d'autres, ne peut se faire par la seule radiologie. Nous reviendrons, dans la discussion, sur ce problème important de l'éthique de l'information par le radiologue, qui commence à peine à s'ébaucher dans la spécialité ; l'exposé de la troisième observation nous aidera dans cette réflexion.
 - En règle générale c'est donc au spécialiste neurologue que revient cette tâche, en raison de sa maîtrise de la maladie. Il doit s'identifier comme le référent, même si l'avis d'un expert peut être ponctuellement sollicité.

Il est très rare que l'annonce soit faite au cours de cette première consultation.

La certitude du diagnostic nécessite souvent quelques investigations supplémentaires (ponction lombaire notamment), regroupées au cours d'une brève hospitalisation programmée.

Ce temps est celui de la préparation à l'éventualité de la maladie et à l'approche de la personnalité du patient, du contexte familial, professionnel, du projet de vie, chez des personnes le plus souvent jeunes.

Melle A...a une présentation dynamique, volontaire, un visage facilement souriant, qui affiche la détermination à surmonter les épreuves. Elle vient toujours avec son compagnon, qui reste discret, mais attentif. Elle travaille à la confection des rayonnages en supermarché. Le projet essentiel du couple est de s'établir au Canada, probablement pour plusieurs années, avant d'envisager d'avoir des enfants. Ils ont déjà beaucoup réfléchi sur cet objectif et sa réalisation pratique. L'impression est qu'ils attendent avant toute chose qu'on leur dise que, quel que soit le diagnostic, ce projet ne sera pas remis en cause. Je le leur dis comme une évidence, même si la différence des systèmes de santé entre les deux pays nécessite une préparation sérieuse.

Les explorations pratiquées au cours d'une brève hospitalisation, la pratique d'une IRM de contrôle, permettent :

- D'affirmer le diagnostic,
- De réunir les conditions d'un traitement précoce par interféron, traitement lourd mais statistiquement efficace à long terme sur les poussées et le handicap.

Entre temps la patiente récupère, ses symptômes disparaissent progressivement et complètement.

Un mois s'est écoulé depuis la première consultation, et il faut maintenant envisager de dire le diagnostic avec précision, mais aussi de préparer la patiente à accepter un traitement préventif lourd, alors qu'elle va maintenant très bien.

Discussion

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique inflammatoire d'origine immunologique, évoluant le plus souvent par poussées, touchant le sujet jeune et dont le pronostic reste très difficile à fixer au début de l'affection, certaines formes restant très longtemps, voire définitivement, bénignes, d'autres évoluant assez rapidement vers un handicap, parfois sévère. Cette incertitude du pronostic est une donnée fondamentale de l'annonce, car elle ouvre sur l'espoir raisonnable. Quatre vingt pour cent des patients restent ambulatoires au bout de vingt ans d'évolution, cinquante pour cent seulement utilisent une canne après quinze ans de maladie.

Plusieurs éléments ont transformé complètement les conditions de l'annonce diagnostique en matière de SEP, dans les dix à quinze dernières années :

- La performance des techniques, permettant un diagnostic plus précoce, le plus souvent. C'est avant tout l'émergence et la généralisation de l'IRM qui a permis cette révolution : cet examen facilite et accélère le diagnostic, sans compromettre son exactitude. L'extension du parc des appareils d'IRM en France, même si elle reste insuffisante, permet une accessibilité à cette technique dans des délais raisonnables. En France, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est actuellement inférieur à un an et se raccourcit de plus en plus ; il était de six ans dans les années 1980¹. Mais cette période, qu'on cherche à réduire, peut aussi avoir une fonction utile de préparation, évitant le choc d'une annonce trop brutale.
- La possibilité d'un traitement préventif efficace mais contraignant, qui nécessite l'adhésion du patient, par conséquent son information complète, préalable obligatoire à sa participation à la prise des décisions. Ce traitement peut, sous certaines conditions, être envisagé précocement, dès le premier évènement de la maladie ; les études ont montré son impact favorable sur l'évolutivité de la maladie.
- On peut ajouter la diffusion de l'information sur Internet, qui fait souvent partie de la culture de ces personnes jeunes et qui modifie les conditions du dialogue. La question : « avez-vous consulté Internet, qu'y avez-vous trouvé ? » devra toujours être posée, pour éviter malentendus et suspicions.

L'attitude « d'avant », paternaliste, préservant le plus longtemps possible le patient d'une vérité affolante², doit donc faire place à une information précoce, sans être brutale, « claire et loyale », comme nous le reverrons, permettant au patient de s'impliquer dans les prises de décisions relatives à sa maladie.

Que dire et comment le dire ? Nous reviendrons sur ces deux questions après avoir développé l'évolution de la législation et des concepts éthiques et après avoir abordé d'autres situations dans lesquelles l'annonce peut poser des problèmes sensiblement différents.

¹ M. Ra, *Neurology*, 2005, 65, p. 1066.

² A.-L. Ramelli, « La SEP et l'annonce du diagnostic », *Facteur santé N° 101*, Septembre 2007, p. 7.

b) Annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer

Observation n° 2

Mme V..., 60 ans, consulte pour des troubles de mémoire évoluant progressivement depuis quatre ans. Ceux-ci se sont installés après le décès de son époux ; de ce fait elle a d'abord été considérée comme dépressive et traitée comme telle. Cette patiente est autonome, gère ses comptes, conduit sa voiture, effectue un voyage lointain par an, qu'elle organise elle-même. Elle a un fils avec lequel elle est plutôt en conflit, le jugeant agressif et non compréhensif. Elle se sent mal et s'inquiète. Les oublis se multiplient dans la vie quotidienne, elle a fait des erreurs dans sa déclaration d'impôt, son dernier voyage en Birmanie s'est mal passé, elle craignait de se perdre, de se tromper d'horaire... Elle change de médecin, car elle ne croit pas à la dépression.

L'évaluation neuropsychologique est d'emblée très suspecte de maladie d'Alzheimer, même s'il n'y a pas de détérioration cognitive globale : troubles de la mémoire épisodique, des fonctions exécutives, apraxie débutante.

Je lui dis que les tests ne sont pas tout à fait normaux, qu'une surveillance étroite est nécessaire, que le diagnostic à ce stade ne peut encore être affirmé ; nous convenons de nous revoir dans quatre mois, avec un traitement d'attente.

Quatre mois plus tard Mme V... est au rendez vous. « Je vais mal, je dégringole » me dit-elle. Le contrôle de l'évaluation montre effectivement une dégradation des capacités mnésiques. Le diagnostic peut être affirmé, conforté par les résultats des examens complémentaires (scanner cérébral et scintigraphie cérébrale).

Il faut donc annoncer le diagnostic à cette patiente consciente de son trouble, ayant conservé son jugement, vivant entièrement seule et très jalouse de son autonomie et de son indépendance.

Observation n° 3

Mme T..., 81 ans, vient en consultation avec ses deux filles. Pour elle tout va bien et elle ne sait pas pourquoi elle vient. Elle vit seule, veuve, dans un village, ses filles habitant tout près. Elles m'annoncent que cette ancienne comptable a depuis plus d'un an des troubles importants de la mémoire immédiate, s'associant à une perte d'autonomie. Elle ne prépare plus ses repas, ne gère plus ses médicaments, ses papiers, son budget, lit moins, s'isole ; les filles s'occupent donc de la gestion de la vie quotidienne de leur mère, passent plusieurs fois par jour, ce qui convient parfaitement à cette dernière, inconsciente de la situation.

Les tests neuro-psychologiques de débrouillage confirment d'emblée la détérioration cognitive, très évocatrice d'une maladie d'Alzheimer constituée. Il

est inutile d'effectuer d'autres explorations, ni d'attendre pour annoncer le diagnostic.

Je profite donc d'un examen de routine (électro-encéphalogramme) effectué à Mme T... pour annoncer le diagnostic aux filles de la patiente, qui ne sont guère surprises, tant les signes et l'évolution de la maladie sont maintenant bien connus du grand public. Nous parlons du traitement et de la prise en charge au quotidien ; je leur remets un guide destiné aux aidants, détaillant les problèmes qui se posent, les solutions suggérées, les structures d'aide à la prise en charge. Nous prévoyons une consultation de contrôle dans quelques mois.

Je revois la patiente et ses deux filles six mois plus tard. Tout va toujours bien, elle n'a aucune plainte, a bon moral, mène sa petite vie tranquille avec l'aide attentive de ses filles et une aide-ménagère trois heures par semaine. Les tests neuro-psychologiques montrent une stabilisation de la détérioration intellectuelle.

J'aborde alors seulement la question de l'annonce du diagnostic à la patiente, en m'adressant à ses filles : « Lui avez vous annoncé et nommé sa maladie ? ». Elles sont intéressées par cette question dont elles n'auraient peut-être pas osé parler. « Non pas du tout, faut-il le faire ? ». Je leur réponds que je n'ai pas de solution toute faite dans ce cas de figure et leur redemande leur avis en tant que filles et aidants au quotidien.

Pour elles, la réponse est claire : pourquoi perturber leur mère avec des questions qu'elle ne se pose pas, dont elle oublierait peut-être rapidement les réponses, alors qu'elle semble contente et ne demande rien. Elles me racontent une anecdote : lorsqu'on parle de maladie d'Alzheimer à la télévision, leur mère évoque une ancienne amie, atteinte de la maladie, qu'elle plaint. « Je crois qu'il vaut mieux en rester là » me dit une des filles.

Je comprends leur discours et nous décidons ensemble d'en rester là et de ne pas parler du diagnostic à la patiente.

Discussion

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative très fréquente, affectant la mémoire puis l'ensemble des fonctions cognitives, retentissant plus ou moins rapidement sur la vie professionnelle, sociale et familiale du sujet. Son diagnostic précoce constitue un enjeu majeur de santé publique, de façon à assurer la meilleure prise en charge globale possible et peut-être à retarder l'évolution, la perte d'autonomie et la mise en institution.

Annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est pas facile.

Il faut d'abord être sûr du diagnostic, en l'absence de marqueur spécifique de la maladie, du moins pour l'instant. C'est donc un diagnostic clinique, centré sur l'évaluation neuro-psychologique, aidé par la neuro-imagerie. Rien ne serait plus désastreux que d'affirmer une maladie d'Alzheimer, alors qu'il s'agit d'une dépression ou d'une autre pathologie.

C'est ensuite annoncer une maladie évolutive, très médiatisée, qui attente à ce qu'il y a de plus précieux en nous, la mémoire et l'identité, le savoir-faire et le savoir- parler, la personnalité. C'est une maladie qui fait peur, à juste titre, mais dont l'évolution et le pronostic restent variables, certains patients déclinant rapidement, d'autres plus lentement. En fonction de l'existence ou non de troubles de la personnalité, de l'environnement social et familial, certaines maladies peuvent se dérouler dans le drame, d'autres plus « doucement ».

Un signe modifie considérablement les conditions de l'annonce, comme nous avons essayé de le montrer dans ces deux observations, il s'agit de l'anosognosie, c'est à dire de la méconnaissance des déficits et de la maladie. Ce signe est souvent corrélé à l'ancienneté et à la sévérité de la maladie, mais pas toujours. Il s'agit d'un symptôme complexe, qui ne relève pas d'un mécanisme unitaire, qui englobe la connaissance de la maladie, des déficits, la connaissance que les patients ont sur eux-mêmes et sur leur état, la conscience de soi et l'accession à la conscience des autres¹. Même en l'absence d'une véritable anosognosie, il existe souvent une atteinte de la métacognition, c'est-à-dire du jugement du patient sur son propre fonctionnement cognitif. L'annonce ne peut s'envisager de la même façon chez un patient conscient de ses troubles, sans anomalie importante du jugement ou de la personnalité, et chez un patient totalement anosognosique d'autre part ; au point de pouvoir se poser la question dans ce dernier cas de l'utilité, voire du caractère nuisible d'une révélation, qui doit en tout cas être très « aménagée ». Bien sûr, beaucoup de situations sont intermédiaires et nécessitent à chaque fois une bonne appréciation de ce que peut et veut entendre le malade, comme nous le discuterons plus loin.

c) Annonce du diagnostic de tumeur cérébrale maligne.

Observation n° 4

Ce jour de juin, le docteur M..., 62 ans, médecin généraliste, vient en radiologie pour y subir un scanner cérébral, qu'il s'est auto prescrit, en raison de

¹ C. Dérouesné. « méconnaissance des déficits mnésiques ». *De la plainte mnésique à la maladie d'Alzheimer*, Marseille, Solal, 1997, p. 57.

céphalées évoluant depuis quelques semaines. Il n'est pas inquiet, se jugeant lui-même un peu hypochondriaque, par dérision.

Lorsqu'il voit les planches radiologiques affichées, le visage consterné du radiologue, qui ne trouve plus les mots, c'est la stupéfaction, le foudroiement. Il s'agit manifestement d'une tumeur cérébrale maligne, volumineuse.

L'intensité dramatique de ce moment est extrême : « pas ça, pas moi, pas maintenant... ». La catharsis de cette situation est apportée par un autre radiologue, immédiatement appelé ; lui-même a eu une tumeur maligne gastrique, dont il est guéri. Il a souffert de la classique annonce progressive de la maladie, pas à pas ; une hémorragie digestive, c'est un ulcère gastrique ; déroulement des explorations, finalement il faut opérer ; c'est un bourgeonnement bénin ; analyses, c'est malin, il faut réopérer plus largement ; chaque nouvelle annonce assomme, enfonce dans un cauchemar qu'il aurait peut-être mieux valu affronter d'emblée avec plus de clarté.

Le diagnostic est donc révélé ici de manière brutale, associé à un message d'espoir issu de la propre expérience de l'annonceur et peut-être surtout d'une relation empreinte d'une extrême empathie. Les mains s'étreignent dans une émotion intense. « C'est grâce à lui qu'en rentrant le soir chez moi, je ne me suis pas foutu en l'air », me dira plus tard le patient.

Je le reçois moi-même immédiatement après ce moment dramatique. Il faut maintenant compléter l'annonce par des vérités scientifiques laissant place à l'espoir, et par le projet immédiat d'un plan de prise en charge rapide : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ; on va se battre ensemble, car le patient m'explique, m'expliquera sans cesse sa joie d'exister, son amour quasi mystique de la nature, malgré sa solitude. Son humour caustique ne masque qu'imparfaitement sa profonde angoisse de la mort, de la remise en cause complète de son plan de vie.

Discussion

La tumeur cérébrale maligne (glioblastome) est une affection grave. Néanmoins les traitements actuels permettent des espoirs de survie à plus de deux ans dans vingt pour cent des cas et des évolutions parfois prolongées. Cette observation reflète les problèmes posés par l'annonce du diagnostic d'un cancer¹. Une particularité est cependant constituée par les progrès que l'imagerie cérébrale apporte au diagnostic, qui peut souvent être fait sur la seule vision d'un scanner ou d'une IRM, même si la nécessité d'une biopsie chirurgicale permet souvent de

¹ E. Baumelou, « Annonce d'un diagnostic de cancer en milieu hospitalier », *Ethique et pratique médicale, dossiers de l'AP-HP*, Paris, Doin, 1995, p. 40.

conserver la démarche d'annonce progressive, pas à pas. La condition indispensable de l'annonce reste celle d'un diagnostic solide, étayé, précis, ce qui peut nécessiter une attente, des examens itératifs, étalant l'annonce, mais prolongeant l'angoisse. A qui revient la responsabilité de l'annonce, comment choisir le moment et comment le dire, y a-t-il des situations où il est préférable de ne pas annoncer le diagnostic, telles sont les questions qu'il nous faudra aborder dans ce travail.

d) Annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Observation n° 5

Mme B..., 76 ans, consulte pour une dysarthrie (difficulté de parole sans trouble du langage), associée à des troubles de la déglutition pour les liquides, évoluant depuis quatre mois. L'examen neurologique et quelques explorations complémentaires permettent rapidement de soupçonner le diagnostic. Compte tenu de la lourdeur de celui-ci, chez une patiente encore peu gênée et très autonome, je décide de l'adresser à un centre SLA, structure créée dans de nombreux Centres Hospitaliers Universitaires depuis quelques années pour faciliter et améliorer la prise en charge de cette maladie terrible. Le diagnostic y est confirmé et « discuté très ouvertement avec la patiente et son entourage ». Par contre le pronostic n'est pas évoqué en termes de gravité, même avec la famille. Pour ce couple âgé, qui n'ira pas chercher des informations sur internet, le principal est de ne pas avoir un cancer, et ils partent plutôt soulagés.

Discussion

La SLA, décrite par Charcot à la fin du dix-neuvième siècle est une maladie dégénérative dont la réalité et l'image sont très sombres en terme de durée de vie (médiane à trois ans) et de qualité de vie (paralysies évolutives altérant rapidement l'autonomie). Les sites d'information des patients sur internet n'atténuent pas cette image de gravité ; sur le site de l'association canadienne, on parle dès la première page de suicide assisté.

« Cette maladie vient bouleverser rapidement et de façon majeure l'image du corps, l'indépendance de vie, l'autonomie physique. Le patient a en général un profond sentiment d'injustice [...] Cette désespérance est aggravée par l'absence de traitements efficaces et par une attitude de rejet d'une grande partie des soignants qui ne veulent pas se trouver confrontés à un échec permanent »¹. C'est

¹ V. Meininger, « La SLA : une éthique des annonces », *Ethique et neurologie, congrès du collège de Neurologie d'Ile de France*, janvier 2008.

dire si l'annonce du diagnostic de SLA reste redoutée par la plupart des neurologues.

Une conférence de consensus a eu lieu sous l'égide de la HAS en novembre 2005 sur la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Plusieurs textes d'experts traitent du sujet : comment dit-on le diagnostic de SLA ?¹ Nous nous en inspirerons dans ce travail. La création des centres SLA a incontestablement facilité la situation et amélioré la prise en charge.

Il importe dans cette maladie comme dans beaucoup d'autres de dissocier l'annonce diagnostique de celle du pronostic, qui reste dominé par l'incertitude ; si 50% des patients décèdent en 18 mois, rien ne permet de prédire précisément le devenir de l'autre moitié des patients ; des évolutions à 10 ans, voire 20 ans existent et ne sont pas absolument exceptionnelles. Quant à la qualité de vie, qui peut la juger à priori ? Il s'agit cependant, de toute façon, d'une maladie grave et sans doute cette notion ne doit-elle pas être gommée lors de l'annonce ; dans le cas particulier de cette patiente, les enfants sont effarés par l'attitude de déni de leur père, qui trouve toujours que sa femme va bien, alors même qu'elle s'aggrave rapidement au point de perdre son autonomie, et ils en rendent un peu responsable l'absence d'annonce initiale de gravité.

Nous développerons le contenu et les modalités de l'annonce du diagnostic de SLA dans la suite de ce travail.

Dans l'ensemble des cas cliniques que nous venons de développer, comme dans la plupart des maladies neurologiques chroniques, les conditions de l'annonce se sont considérablement modifiées ces vingt dernières années. Nous allons maintenant envisager les raisons de cette transformation des mentalités et des pratiques, qui tiennent aux progrès de la technique d'une part, qui rendent le diagnostic plus rapide et plus sûr, aux évolutions des lois, codes et recommandations d'autre part, consacrant l'autonomie du patient et son droit à l'information. Dans notre troisième partie, nous discuterons de manière plus détaillée de l'influence de l'évolution des concepts éthiques.

¹ « Comment dit-on le diagnostic de SLA ? », *Prise en charge des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique*, Juin 2006-Hors série 2, p. 4S104-4S127.

2) Le rôle de l'évolution des techniques, de la législation et de la déontologie.

Dans les années 1970-1980, le scanner apparaissait à peine et sa diffusion était imparfaite, l'IRM n'existait pas encore en pratique courante, la neuropsychologie était balbutiante.

Affirmer une SEP nécessitait un recul, souvent pendant plusieurs années, permettant de dégager le profil évolutif de la maladie. La maladie d'Alzheimer était très peu connue des neurologues et le diagnostic fait à un stade tardif de démence évoluée dans des services de gériatrie. La tumeur cérébrale était affirmée après un long parcours d'explorations complexes et traumatisantes. Seule peut-être la SLA bénéficiait elle d'une expertise clinique qui n'a guère évolué, mais les progrès de l'électrophysiologie et de l'imagerie permettent tout de même d'accélérer les étapes du diagnostic.

Comme nous l'avons vu, actuellement l'IRM permet souvent d'évoquer ou d'affirmer un diagnostic de SEP dès le premier évènement clinique isolé. La neuropsychologie et maintenant les biomarqueurs et l'imagerie accélèrent considérablement le diagnostic de maladie d'Alzheimer. La tumeur cérébrale est souvent affirmée de manière foudroyante par un simple scanner cérébral. En dehors de quelques cas complexes, la SLA est ordinairement confirmée rapidement à partir d'un tableau clinique évocateur. Les progrès de la technique ont donc rendu le diagnostic plus rapide et plus sûr.

La prise en charge thérapeutique s'est également transformée en vingt ans : l'attitude contemplative des neurologues, souvent décriée, a fait place à une prise en charge active et à des traitements, sinon curatifs, du moins d'une certaine efficacité sur le cours évolutif de la maladie et la qualité de vie du patient.

Enfin on ne peut pas parler des évolutions technologiques sans aborder la diffusion de l'information sur Internet. Comme le dit le docteur J. Lucas, secrétaire du Conseil National de l'Ordre des Médecins, « le patient, seul devant son ordinateur, suit un parcours qui lui est propre, en fonction de son intelligence et de ses affects. Cette recherche est assurément douloureuse, car elle le touche au plus profond de sa chair. »¹ Le médecin doit savoir rétablir le colloque singulier en suscitant les questions, permettant au patient d'exposer ses recherches et ce qu'il en a retenu.

¹ J. Lucas, « Ethique de l'information du public », *Jeudi de l'Ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007.

D'une annonce tardive, diluée dans le temps et finalement sans grandes conséquences pratiques, le médecin est donc passé à la nécessité d'une annonce précoce, précise, ouvrant sur une prise en charge adaptée, mais non curative. Souvent mal préparé et insuffisamment formé, il se trouve ainsi brutalement confronté à une relation humaine dominée par le tragique, par l'impasse de la maladie chronique, handicapante ou engageant le pronostic vital.

Il lui est de plus devenu impossible de se réfugier dans une attitude évasive, dans un discours imprécis ou faussement rassurant, dans un comportement hautain coupant court à la communication : les lois, codes et recommandations consacrent le droit du patient à une information claire et loyale, lui permettant de prendre en toute autonomie les décisions qui concernent sa santé.

– La loi est en France issue du pouvoir de l'état souverain, expression collective des citoyens par l'intermédiaire de leurs représentants élus ; elle rend les comportements obligatoires sous menace de sanction. De nombreuses lois traitent des questions d'éthique médicale et de « bioéthique », alors que les Anglo-saxons traitent une grande partie de ces problèmes par voie jurisprudentielle¹.

Ainsi la loi du 4 mars 2002 peut être considérée comme fondatrice d'une nouvelle relation médecin-malade, qui nous guide dans l'annonce diagnostique.

L'article L1111-2. fonde le droit à l'information :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. » Le législateur précise que cette information est « délivrée au cours d'un entretien individuel. »

Cependant la loi réserve également la possibilité pour un patient de désirer être tenu dans l'ignorance : « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés au risque de transmission. » Il est pourtant rare que le patient exprime clairement son refus d'être informé. Il s'agit le plus souvent d'une absence de

¹ S. Rameix, *fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, ellipses, 1996, p. 43.

questionnement, qui doit de ce fait être correctement interprétée : attitude de déni du patient, manque d'empathie du médecin, distance sociale trop importante entre les deux parties freinant les questions du patient, manque de temps, de disponibilité d'écoute ? Ou réel désir du patient de ne pas en savoir plus, d'adopter une attitude passive vis-à-vis des soins, voire de refuser ceux-ci ? Nous reviendrons sur ces questions tout au long de ce travail.

L'article 1111-4. consacre l'autonomie du patient concernant sa santé et son nécessaire consentement aux soins : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. »

La loi exprime donc clairement l'obligation faite au médecin d'informer le patient sur sa maladie et de discuter avec lui des décisions thérapeutiques. Cette obligation est encore renforcée par la déontologie.

– La déontologie est un ensemble de règles professionnelles, proposées par des représentants de la profession, mais dans un cadre très strictement défini et contrôlé par l'Etat en ce qui concerne la médecine ; en France le code de déontologie médicale est un décret du premier ministre en Conseil d'Etat¹. D'abord centré sur les règles de bonne conduite entre confrères, il a progressivement évolué vers un code de bonne conduite morale à l'égard des patients². On peut considérer que la déontologie est un intermédiaire entre le droit et la morale. Elle se présente « comme un ensemble de règles exprimées de façon formelle et explicite et dont la transgression est susceptible de sanction »³. L'Ordre National des Médecins rédige et commente les articles du code de déontologie. Comme le dit le « rapport Cordier »⁴ : « le législateur a pris l'initiative de légiférer à échéances régulières en matière d'éthique médicale. L'ordre des Médecins a pris l'heureux parti de faire vivre le code de déontologie en sachant l'adapter aux évolutions légales et jurisprudentielles ».

Le code de déontologie (décret 95-1000 de septembre 1995) précise et développe le sujet de l'information diagnostique.

¹ *Idem*

² D. Folscheid, J.-J. Wunenburger, « la dimension éthique de la médecine », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 148.

³ D. Siroux, *dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF, 2001, p.401.

⁴ *Ethique et professions de santé*. Rapport au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Mai 2003.

L'article 33 insiste tout d'abord sur l'importance d'établir le bon diagnostic : « Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. » La compétence reste bien sûr la première règle de l'éthique médicale.

L'article 35 énonce en quelques phrases les principales obligations professionnelles en matière d'information au patient : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »

Ces qualificatifs fondamentaux d'une information « claire, loyale et appropriée » sont longuement développés par l'Ordre et nous y reviendrons en détail dans ce travail. Il n'est pas anodin que le conseil de tenir compte de la personnalité du patient et de ses capacités de compréhension soit inscrit dans le marbre d'un code de santé publique ; c'est le fondement de l'attitude d'écoute, d'empathie et de sollicitude, que nous développerons.

Mais l'article 35 aborde aussi la possibilité de l'ignorance diagnostique ou pronostique, cette fois voulue par le médecin : « Dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination ». Vérité, mensonge, loyauté, les problèmes posés par ce texte sont immenses et constitueront une grande partie de notre travail. La possibilité de ne pas dire un pronostic fatal au patient, mais d'en informer la famille pose les mêmes interrogations : « Un pronostic fatal ne peut être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Au total, lois et déontologie consacrent l'autonomie du patient, son droit à l'information vraie, complète et compréhensible en matière de diagnostic, son nécessaire consentement à la stratégie de soin, mais laissent la porte ouverte à l'ignorance, voulue par le patient ou voulue par le médecin... Cette ambiguïté laisse une large place à une éthique appliquée à chaque cas particulier, au sens aristotélien de la recherche de la juste mesure au cas par cas.

– Enfin, dernier maillon de la chaîne des réflexions destinées aux professionnels, les recommandations se sont multipliées ces dernières années à partir du travail de groupes d'acteurs multidisciplinaires, médecins, juristes,

usagers, représentants du Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE), du Conseil de l’Ordre des Médecins, de diverses associations professionnelles..., s’attachant souvent au problème de l’information au patient et à l’annonce diagnostique. Ces rapports sont édités ou disponibles en ligne, au même titre que les avis du CCNE, souvent par l’intermédiaire du ministère ou de la Direction de la Santé, ainsi que de l’Agence Nationale d’Accréditation et d’Evaluation en Santé (ANAES), devenue Haute Autorité de Santé (HAS). Certains rapports concernent directement notre sujet et nourrissent notre réflexion tout au long de ce travail :

- Information des patients. Recommandations destinées aux médecins. ANAES. Mars 2000.
- Ethique et Professions de Santé. Rapport au ministère de la santé. (Président : A.Cordier). Mai 2003.
- Avis n° 84 sur la formation à l’éthique médicale. CCNE. Avril 2004.
- Ethique de l’information médicale ; jeudi de l’Ordre, avril 2007.

Lois, codes et recommandations forment donc un tissu dense fixant les devoirs des médecins et les droits des patients, qui commencent maintenant à être bien connus des uns et des autres. Les lois sont constamment créées ou transformées en fonction de l’évolution des sciences et des techniques d’une part, de l’évolution des mœurs, des valeurs sociétales et éthiques d’autre part. Une fois diffusées et intégrées dans une société ou un milieu professionnel, elles influencent les comportements et contribuent à l’évolution des rapports humains, comme le souligne le rapport Cordier¹ : « La conscience n’est jamais formée une fois pour toutes...L’autonomie du sujet se forme grâce à une hétéronomie préalable. La maturité du sujet s’acquiert par l’appropriation personnelle de règles préexistantes ou de normes nécessaires au vivre ensemble... »

Ces normes ont donc certainement beaucoup contribué à l’évolution de la relation concernant l’annonce diagnostique et l’information.

Celle ci est devenue un devoir, mais le cas par cas, le clair-obscur de la relation singulière reste du domaine de l’éthique médicale. Ceci est repris par le rapport Ménard²: « L’éthique ne peut se résumer à la seule déontologie, au seul respect de règles ou de protocoles préétablis. Aucune recommandation ne peut recouvrir tous les cas de figure, ni comprendre la singularité de chaque malade et de chaque situation ».

¹ *Idem.*

² J. Ménard, *Rapport au Président de la République. Propositions de Recommandations pour un Plan Alzheimer*, nov. 2007, p. 12.

C'est ce que rappelle aussi le Comité National Consultatif d'Éthique « La déontologie fixe le cap mais elle ne saurait tenir lieu de réflexion éthique »¹.

L'éthique médicale est fondée par la rencontre singulière avec la personne malade et par la responsabilité qu'impose cette relation asymétrique². Elle a une dimension d'impératif moral, au sens kantien du terme, centrée surtout sur le respect de la dignité de la personne et la nécessité de la considérer comme une fin et non comme un moyen, ainsi que de respecter sa liberté et son autonomie ; mais ce doit être aussi une « sagesse pratique » au sens aristotélicien du terme, réfléchissant aux moyens, souhaitables et utiles pour résoudre les situations concrètes que la conscience rencontre dans la pratique médicale. L'éthique précède la loi (P. Ricoeur) mais elle se situe aussi en aval, là où la loi ne saurait prendre en compte les particularités et les spécificités des situations individuelles.³

Nous allons maintenant envisager de quelle façon les interrogations éthiques et leurs évolutions ont pu influencer l'annonce diagnostique, en général et dans les cas particuliers des maladies neurologiques que nous avons développées.

3) Evolution des concepts éthiques et annonce grave.

Précédant et générant les lois, codes et recommandations, l'évolution des concepts éthiques en matière d'annonce résulte en grande partie et de manière schématique, du conflit entre le principe de bienfaisance, qui fonde un modèle de relation médicale paternaliste, plutôt latin, et le principe d'autonomie de la personne, inspiré de la réflexion bioéthique nord-américaine, qui ouvre sur une relation égalitaire centrée sur la liberté du patient et la négociation contractuelle.

Nous tenterons d'illustrer et de développer ce conflit et ses conséquences à travers les questions portant sur la vérité et l'incertitude, l'accès à la liberté de l'autre mais aussi la responsabilité, la place des sentiments, empathie, sollicitude, dans une information qui doit rester objective, claire et loyale.

¹ CCNE, *Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale*, avril 2004, p. 11.

² D. Folscheid, J.-J. Wunenburger, « la dimension éthique de la médecine », *op. cit.*, p. 151.

³ F. Blanchard. *Alzheimer. L'éthique en questions*. Recommandations. Ministère de la santé, 2007, p. 12.

a) Comment dire la vérité sans faire trop de mal et faut-il toujours la dire ? Comment percevoir ce que le patient peut et veut savoir ? Comment introduire l'espoir à travers l'incertitude pronostique ?

La médecine hippocratique est basée sur la confiance et sur l'information vraie :

« Pénétrant et exposant, au préalable, près des malades le présent, le passé, l'avenir de leur maladie, expliquant ce qu'ils omettent, le médecin gagnera leur confiance... »

« J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance ».

Ce principe est repris par la célèbre formule de L. Portes, ancien président de l'Ordre des Médecins : « tout acte médical ne peut être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience ».

Pourtant une confiance ne peut que s'estimer trahie si le médecin, en toute conscience, décide de ne pas dire la vérité ; s'il le fait c'est à l'évidence guidé par le principe de bienfaisance, ou en tout cas de non-malfaisance, pour éviter souffrance, angoisse, qui risquent d'affaiblir le patient, de compromettre sa survie ou sa guérison. Mais n'est-ce pas aussi pour éviter les questions et les situations embarrassantes, éviter de se trouver face à une angoisse inconfortable à gérer ? Nous reviendrons sur cet aspect en parlant du mensonge et de la loyauté.

Entretenir cette relation asymétrique, dans laquelle l'un sait et l'autre ne sait pas, a longtemps été une attitude confortable pour le médecin et certes infantilisante pour le patient, le privant d'une information, d'un pouvoir de décision qui lui appartient.^{1 2} Il est vrai que maintenir un patient dans l'ignorance, c'est en quelque sorte le mépriser.

Le code de déontologie, jusqu'à sa modification en 1995, prévoyait comme un principe que le médecin pouvait légitimement ne rien révéler au malade en cas de

¹S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale, op.cit.*, p. 20.

² A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007.

maladie grave ou fatale. Le médecin était le juge légitime de l'intérêt physique et moral du patient, dans un souci d'humanité.¹

Deux exemples tirés de la littérature :

A. Rimbaud, atteint d'un sarcome du genou avec généralisation secondaire, dont il est mort à 37 ans après avoir été amputé et souffert un martyre, semble bien avoir toujours ignoré qu'il s'agissait d'un cancer² : « Je crois qu'il a dû se développer dans le genou une douleur arthritique causée par la fatigue... C'est moi qui ai tout gâté par mon entêtement à marcher et travailler excessivement ».

Sa sœur Isabelle est tenue au courant et écrit : « Quant à guérir, point n'est besoin d'espérer, il ne guérira pas... c'est ce que m'ont dit les médecins, à moi seule bien entendu, car à lui ils disent tout le contraire ; ils lui promettent une guérison radicale, cherchent à lui faire croire qu'il va mieux de jour en jour et en les entendant je suis confondue au point que je me demande à qui ils mentent, si c'est à lui ou bien à moi...Trompé par les médecins, il se cramponne à la vie, à l'espoir de guérir, et comme il se sent toujours bien malade [...] il se met à douter de ce que lui disent les docteurs, il les accuse de se moquer de lui, ou bien il les taxe d'ignorance ».

« Les médecins sont des hommes de science, pas des hommes de cœur. C'est bardés de leur savoir, de leur érudition, mais sans le moindre ménagement qu'ils m'annoncent qu'Arthur est perdu »³.

Le docteur Sigmund Freud, inquiet d'une tumeur découverte sur sa gencive consulte un médecin ami de la famille, le docteur Deutsch, qui après un examen buccal déclare⁴ : « il s'agit d'une simple leucoplasie, il faut l'exciser ». Freud troublé par le ton désinvolte, répond : « Deutsch, tromper le malade pour lui laisser la tranquillité d'esprit, n'est pas de mise dans le cas présent ».

On sait que Freud, atteint d'un cancer de la mâchoire, est décédé à Londres en 1939 dans de grandes souffrances.

¹ ANAES, *information des patients, recommandations destinées aux médecins*, mars 2000.

² L.-L. Lambrichs, « Sens et causalité de la maladie : l'écrivain et son cancer », *dimensions humanistes de la médecine*, association économie et santé, Paris, 29 novembre 1996.

³ P. Besson, *Les jours fragiles*, Paris, Julliard, 2004, p. 134.

⁴ P. Cressard, *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007.

Depuis ces exemples historiques, la situation a largement évolué, au point d'aboutir à une conception diamétralement opposée de la vérité en matière d'annonce, sous l'influence de l'éthique nord américaine, basée sur le respect absolu de l'autonomie d'autrui.

Le principe d'autonomie, au sens anglo-saxon du terme, est issu de la nécessité de répondre à des conceptions éthiques pluralistes, dans une société multiculturelle, multi-confessionnelle et pluri-ethnique ; il ne s'agit pas d'accéder à l'universel, mais de régler les problèmes dans la négociation au cas par cas, de manière contractuelle. L'autonomie, c'est donc la liberté absolue de l'individu et du malade en particulier, de ses croyances, de ses choix, de ses préférences singulières, « le droit de l'individu de définir et de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon », selon la commission présidentielle américaine.¹

Cette conception de l'autonomie est en particulier développée par H.T. Engelhardt, dans *The Foundations of the Bioethics* (1986), le principe d'autonomie étant ainsi défini, de manière « néo-kantienne » (mais en contradiction avec l'autonomie définie par Kant comme une volonté, obéissant uniquement à une loi issue de la raison pratique et soumise à des lois morales universalisables) : « Ne faites pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même et faites lui ce que vous vous êtes engagé en accord avec lui-même à lui faire ».

Le principe d'autonomie ainsi conçu interdit, au nom du respect de la dignité et de la liberté du patient, que le médecin cache au malade une partie de la vérité, si infime soit-elle, le privant ainsi d'une information et d'un pouvoir de décision qui lui appartiennent.

Le deuxième principe, secondaire d'un point de vue conceptuel par rapport au principe d'autonomie, est le principe de bienfaisance : « Fais aux autres leur bien », chacun sachant ce que doit être son bien (à chacun son bien). Le bien est défini comme objectif d'un engagement contractuel.²

Dans le cas de personnes non autonomes (maladie d'Alzheimer par exemple, les malades étant facilement qualifiés dans cette philosophie « *d'human non persons* »), c'est le principe de bienfaisance qui s'applique.

Cette conception philosophique de la vérité a eu incontestablement une grande influence outre Atlantique mais aussi sur le continent européen ; elle s'est opposée

¹ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, op.cit., p. 95.

² D. Folscheid, « la relation médecin-patient », *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997, p. 250.

au paternalisme et à ce qu'il faut bien nommer ses dérives, notamment le mensonge pour préserver le patient (et/ou la tranquillité du médecin ?).

Comme le dit A. Kahn¹, « la vérité n'appartient pas au médecin. Elle doit être partagée, car elle constitue souvent un élément important pour que l'autre assume son autonomie. [...] Pourquoi sceller une vérité sur le principe qu'elle implique un pronostic d'une particulière gravité ? Cette information permet en fait à mon réciproque de mieux prendre en charge et en main sa vie. » L'enjeu essentiel paraît effectivement celui-ci : permettre au patient de prendre au mieux en charge sa vie et son avenir, bouleversés par l'irruption de la maladie.

Les attitudes des médecins et des malades ont été complètement modifiées par cette évolution éthique, associée comme nous l'avons vu aux révolutions entraînées par les progrès des techniques- qui rendent le diagnostic plus rapide et plus sûr- et des thérapeutiques- qui impliquent des décisions partagées, prises en pleine connaissance de cause.

L'évolution des mentalités a fait l'objet d'études statistiques, surtout dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et du cancer², confirmant la volonté de dire ou de recevoir la vérité :

- Pour les médecins :
 - En 1961 : 90% d'entre eux disaient préférer taire le diagnostic à leurs patients cancéreux.
 - En 1977 : 97% étaient partisans de révéler le diagnostic.
- Pour les patients :
 - En matière de cancer, en 1996, 91,7 % préféreraient savoir s'ils avaient un cancer, 80,2 % voudraient que leur conjoint en soit informé.
 - En matière d'Alzheimer, en 2004, 98 % préféreraient savoir s'ils avaient la maladie (avec ou sans traitement disponible), 78 % souhaitent qu'on informe le conjoint potentiellement atteint.
- Pour les familles, une étude effectuée en Irlande en 1996 montrait :
 - Que 17 % seulement souhaitaient qu'on informe directement les patients du diagnostic de maladie d'Alzheimer, 83 % ne le souhaitaient pas.

¹ A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007, p. 23.

² G. Parmentier, « Alzheimer : éthique de l'annonce du diagnostic », *Démentiae*, mai 2005, p. 120.

- Mais s'agissant d'eux même 71 % souhaitaient qu'on leur donne le diagnostic, 29 % ne le souhaitaient pas.

Dans le domaine de la cancérologie, de larges études ont été menées pour connaître les attentes des patients en matière d'information : programme de recherche de la Fédération Nationale de Lutte contre le Cancer en 1998 ; livre blanc des malades, « Les malades prennent la parole », en 1999 (ligue nationale contre le cancer) : « Presque tous les malades veulent connaître la vérité, mais à leur rythme, avec précaution, considération. Ils reconnaissent leur ambivalence, la part d'espoir nécessaire pour lutter. Il y a ceux qui décident de ne pas savoir, des proches qui décident de ne pas dire, mais comment gèrent-ils l'après ? »¹.

En matière de SLA, une opinion personnelle semble reprendre le sentiment de la plupart des malades : « Je crois qu'on devrait toujours dire aux patients leur diagnostic, afin qu'ils puissent décider ce qu'ils feront du temps qu'il leur reste à vivre, sauter du pont le plus proche ou faire un voyage autour du monde. [...] Je connais un certain nombre de patients qui ne connaissent pas leur diagnostic et leur compagnon souffre le martyr, vivant dans un mensonge permanent et n'ayant personne à qui se confier ».²

La question semble donc réglée : il faut dire la vérité au patient en lui annonçant son diagnostic, même lorsqu'il s'agit d'une maladie grave. Evolution des sciences et techniques, des concepts éthiques, des lois et recommandations, semblent converger vers « de nouvelles valeurs de la démocratie sanitaire, qui prône l'information totale et l'autonomie du malade »³.

Pourtant de nombreuses interrogations subsistent. Avant même d'aborder les modalités et le contenu de l'annonce ainsi que son accompagnement, points évidemment fondamentaux, nous voudrions revenir sur trois questions :

- Certaines vérités peuvent elles tout de même être nuisibles ?
- Comment accéder à ce que l'autre peut et veut savoir ?
- Comment faire place au principe d'incertitude, en particulier en matière de pronostic ?

¹ H. Pujol, *Les malades prennent la parole*, ligue nationale contre le cancer, Ramsay, 1999.

² R.Carus, cité par P.Couratier et coll. « Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de SLA » », *prise en charge des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique*, Juin 2006- Hors série 2, p. 4S112.

³ S. Fainzang, « Dire la vérité au malade, un processus complexe », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007, p. 15.

De nombreuses critiques ont en effet été émises en Europe et en particulier en France sur les pratiques issues de l'éthique de l'autonomie, sur une vérité assénée trop brutalement, sans précaution, sans mesure des conséquences, et sur une relation médecin-malade uniquement basée sur une négociation contractuelle. Comme le dit le rapport Ménard¹ à propos de la maladie d'Alzheimer « Il est aussi grave d'asséner une vérité pour s'en débarrasser que de cacher une vérité pour s'en alléger ».

N'y a-t-il pas là un risque d'indifférence à l'autre ? Puisque chacun est maître de son propre bien, la vérité est dite, l'information est complète, un contrat de prise en charge établi, le médecin est protégé, sur le plan psychologique et juridique. Comme le dit A. Kahn, « Si l'on se borne à ces quelques principes, l'autonomie que l'on confère au patient est celle que l'on laisse à un naufragé sur une île déserte. Il serait irresponsable de ne pas agir et de se laver les mains du devenir du malade, sous prétexte que nous avons respecté son autonomie et obtenu son consentement ». Dans ces circonstances, « le médecin reste sûr de lui et dominateur, tandis que le malade est déstabilisé par l'angoisse, la douleur et l'incertitude ».² Le médecin est donc responsable de l'annonce et de ses conséquences, c'est un point que nous développerons.

Ainsi, selon D. Folscheid, « l'autonomie du patient ne peut constituer un principe de base que s'il est inscrit dans le registre purement moral de la dignité de la personne en tant que telle, ce qui nous situe sur un autre plan que celui du vouloir immédiat du patient, pris dans l'état qui est le sien, à un moment de sa maladie. [...] Au " fais-moi mon bien " de T. Engelhardt, " bien " défini uniquement comme objectif d'un engagement contractuel, il faut ici opposer " le bien que l'on fait à autrui comme on le ferait pour soi-même " ».

Dans ces conditions ne peut-on pas considérer que certaines vérités puissent être aménagées, voire non dites ?

Citons encore A. Kahn : « je me suis fréquemment retrouvé confronté à des vérités dangereuses à l'épanouissement de l'autonomie de l'autre. Certaines vérités constituent des agressions violentes et déstabilisatrices et dangereuses pour l'autre [...] Nous nous taisons alors et nous avons raison de le faire. En réalité, ce type de vérité n'a pas valeur transcendantale. Elle ne permet en rien à l'autre de

¹ J. Ménard, *Rapport au président de la république. Propositions de recommandations pour un plan Alzheimer*, op.cit., p. 12.

² A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007, p. 24.

mieux assumer sa vie ou son avenir. La vérité n'a pas de valeur morale en soi, lorsque le souci de l'autre permet de juger moralement une action »¹.

Et l'écrivain Cl. Roy, atteint d'un cancer : « Si la révélation à un malade de la gravité de son état aggrave encore celui-ci, lui impose une souffrance morale qui l'affaiblit davantage, n'aide en rien à le soigner et à le guérir, mais au contraire l'enfonce, il est évidemment criminel de lui asséner la vérité »². V. Jankélévitch ajoute que ce serait ajouter à sa souffrance « la torture du désespoir »³.

Le problème éthique est bien celui là : la valeur morale de la vérité n'est pas forcément supérieure à celle d'une action guidée par le souci de l'autre ; et dans le cas présent, le souci de l'autre, c'est avant tout d'accéder à ce que l'autre peut et veut savoir, à la façon dont l'information va s'intégrer dans son histoire personnelle et dans sa liberté. Comme le dit D. Folscheid, « Il est vain de s'engager dans le débat de la vérité dite au malade en raisonnant en termes de vrai et de faux, de mensonge et de silence.[...] Le vrai problème est d'abord celui du rapport entre tel malade et la vérité – sa vérité. Le discours de l'objectivité est ici déplacé, puisque toute maladie est indissociable de l'histoire personnelle du malade qui en est atteint. Le vrai problème n'est donc pas celui de la confrontation entre la vérité et le mensonge (ou le silence), mais entre la vérité et la liberté »⁴.

Pour éviter « d'asséner » une vérité, terme qui revient souvent dans les citations, il s'agit donc, au cours d'une ou plusieurs consultations, de prendre le temps de parler avec le malade et non pas seulement au malade, d'accéder à sa représentation de la maladie, à ses soucis et à ses projets, de savoir au mieux si cette vérité qui va être dite va réellement lui permettre de mieux assumer sa vie et son avenir. Il n'est pas forcément obligatoire de révéler l'exactitude scientifique dans tous ses détails, mais de construire avec le malade une vérité qu'il peut s'approprier, qui est la sienne. Le patient et son médecin doivent s'acheminer ensemble vers la vérité.

Nous sommes donc là dans une position éthique intermédiaire entre la bienfaisance et l'autonomie, entre le paternalisme et le contrat, dans une position de « dissonance éthique »⁵, basée sur la prise en considération de l'importance de l'autre et de sa liberté, mais aussi de la responsabilité que nous avons vis-à-vis de lui.

¹ A. Kahn, *idem*, p. 23.

² Cl. Roy, *La fleur du temps*, Paris, Gallimard, 1988.

³ V. Jankélévitch, *Traité des vertus, Œuvres philosophiques*, Flammarion, 1998.

⁴ D. Folscheid, « la relation médecin-patient », *op.cit.*, p. 252.

⁵ S. Fainzang, « Dire la vérité au malade, un processus complexe », *op.cit.*, p. 15.

Au total l'art d'annoncer la vérité est la résultante complexe et toujours singulière de plusieurs données :

- La maladie elle-même, ses conséquences immédiates et à long terme en matière de pronostic et de prise en charge thérapeutique.
- Le malade, son histoire, ce qu'il peut et veut savoir, ce qu'il veut partager avec sa famille.
- Le médecin et la qualité de la relation qu'il est capable d'initier, qui dépend, comme nous le reverrons, en grande partie de sa disponibilité, de sa formation et de son empathie.
- Les lois, codes et recommandations qui nous obligent, mais laissent aussi la place à l'exception d'ignorance, voulue par le patient ou voulue par le médecin.

Cette complexité est également reprise par l'ANAES (agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) dans ses recommandations destinées aux médecins en matière d'information des patients¹ : « Le Code de déontologie, jusqu'à sa modification en 1995 prévoyait comme un principe que le médecin pouvait légitimement ne rien révéler au malade en cas de maladie grave ou fatale. Cette règle était fondée sur l'idée que le médecin était le juge légitime de l'intérêt physique et moral du patient dans un souci d'humanité. On sait que ce qui était la règle est devenu l'exception sous l'empire du Code de déontologie de 1995. Le fait de tenir un patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave constitue dorénavant une exception à l'exigence de loyauté de l'information. Aussi cette exception est-elle présentée non pas comme un moyen de sceller la situation réelle, mais comme un moyen permettant au médecin d'adapter l'information à cette réalité fâcheuse et de la délivrer progressivement ». Cette présentation intègre bien l'évolution des mentalités et des concepts éthiques, la disparition du paternalisme, mais aussi la justification d'une adaptation de l'information à une réalité fâcheuse. Quant au problème de la loyauté et du mensonge, nous allons le reprendre dans le chapitre suivant.

A ce stade, il nous paraît important de distinguer la vérité diagnostique de la vérité pronostique, ce qui n'est peut-être pas fait suffisamment, y compris dans les recommandations, et d'insister sur un principe éthique important qui est celui de l'incertitude.

Nous n'insisterons pas sur l'incertitude du diagnostic, théoriquement hors sujet. Elle est fréquente bien sûr, souvent dans une période d'attente des résultats d'explorations ; elle doit être annoncée clairement et partagée avec le patient ; elle

¹ ANAES, « Information des patients. Recommandations destinées aux médecins », *Service des recommandations et références professionnelles*, mars 2000, p. 40.

doit être raccourcie au maximum, mais constitue aussi une période de préparation à l'annonce. Dans ce travail nous avons considéré le diagnostic comme suffisamment certain pour pouvoir être annoncé comme tel avec toutes les conséquences que cela entraîne sur le plan de la prise en charge. Si les hésitations diagnostiques persistent, le médecin ne doit pas hésiter à demander des avis complémentaires à des confrères ou à des équipes d'experts dans la pathologie présumée. Mais l'annonce d'un diagnostic concerne bien sûr un diagnostic certain, ou le plus certain possible, et un patient dans sa singularité.

L'annonce d'un pronostic pose un tout autre problème, pourtant indissociable pour le patient de l'annonce diagnostique ; la question : qu'est ce que j'ai ? est forcément liée au questionnement fulgurant : que vais-je devenir ? (c'est sans doute dans une situation de crise que les trois questions fondamentales de Kant prennent toute leur acuité : Que puis-je savoir ? ; que dois-je faire ? ; que puis-je espérer ?)

Or à cette question du pronostic, on ne peut répondre que de manière statistique, donc incertaine sur le plan individuel, la statistique étant la science des moyennes. « S'il n'y avait pas cette grande variabilité entre les êtres vivants, la médecine pourrait être une science et non un art », disait Osler, grand médecin du dix-neuvième siècle.

La probabilité d'un handicap ou d'un pronostic fatal, même si elle est forte, ne peut pas être assénée à un individu comme une vérité.

Annoncer le diagnostic, ce n'est donc pas annoncer le pronostic : il faut dire l'incertitude, source d'espoir sur le plan individuel. On connaît l'instant et pas le futur. Le maniement de ce principe d'incertitude nécessite du doigté de la part du médecin qui doit avoir des connaissances précises et actualisées et cependant les délivrer de manière générale en insistant sur ce qui peut constituer des éléments d'espoir au niveau individuel. Il ne s'agit pas de mentir, ce qui serait déloyal, mais il ne faut pas déclencher l'effroi ou le découragement par des vérités qui ne sont que statistiques. Comme le souligne S. Fainzang, il faut éviter le « décalage cognitif » entre médecin et malade, « qui se traduit souvent par une incompréhension entre le médecin, qui se réfère à une réalité statistique, et le patient, qui demande une information sûre au plan individuel. Les deux registres différents d'appréhension du réel, l'un général et l'autre particulier, peuvent expliquer le ressentiment des patients, qui estiment parfois qu'on leur cache la vérité ».¹

¹ S. Fainzang, « Dire la vérité au malade, un processus complexe », *op.cit.*, p. 14.

A titre de conclusion provisoire sur ce problème de la vérité, on pourrait citer le philosophe J. Rigot¹ : « il est une transparence qui perfore les âmes et les corps et une sincérité qui foudroie les cœurs. La vérité médicale est au contraire pudique et réfléchie [...]. Tout pronostic comme tout diagnostic est toujours approximatif. Dire la vérité est donc un acte d'infinie modestie. » Nous retiendrons donc la nécessaire modestie du médecin, la possible agressivité de la transparence et la pudeur de la vérité ; nous rechercherons, avec E. Fiat, « la juste mesure entre l'exhibition obscène de la vérité et sa dissimulation honteuse² ».

Nous pouvons maintenant reprendre nos exemples des quatre maladies neurologiques initialement développées et nous interroger sur la vérité diagnostique et pronostique dans ces cas particuliers.

La sclérose en plaques.

Nous avons vu que les techniques actuelles permettent le plus souvent un diagnostic précoce, avec une sensibilité et une spécificité satisfaisantes. Une prise en charge thérapeutique précoce est le plus fréquemment justifiée. Dans ces conditions dire la vérité s'impose, selon des modalités dont nous rediscuterons. C'est le type même de la maladie dont l'incertitude pronostique doit permettre d'ouvrir la place à l'espoir dans le cadre d'un projet de soin concerté : sur dix ans la plupart des patients n'ont pas d'évolutivité majeure de leur handicap. Ce pronostic est souvent considéré comme plus sombre par le patient, en l'absence d'une information adaptée. Une étude hollandaise montre que les patients estiment à 22,4 % en moyenne le risque d'être en chaise roulante deux ans après le début de leur maladie, alors que les études épidémiologiques donnent un chiffre inférieur à 10%.³ « Le premier message à délivrer à l'annonce du diagnostic, c'est un objectif de vie normale. Dire que rien ne doit être bouleversé. Dans un deuxième temps, on parlera des différentes étapes de la maladie ».⁴

¹ J. Leonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Michalon, 2005, p.76.

² E. Fiat, « le mensonge du point de vue de l'éthique », *soins Pédiatrie-puériculture*, n° 201, 2001, p. 18.

³ J. Grimaud, « annoncer le diagnostic de sclérose en plaques », *Facteur santé N° 101*, septembre 2007, p. 13.

⁴ J.-M. Visy, *Comment le dire ? L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques*, Bayer HealthCare, 2007, p. 13.

Le terme de sclérose en plaques doit être prononcé sans détours (ce qui n'était souvent pas le cas il y a dix ou vingt ans), à condition de l'accompagner immédiatement par des explications simples sur la maladie, en particulier sur ce terme de sclérose, souvent mal accepté et qui ne correspond plus forcément à la réalité d'une maladie essentiellement inflammatoire au début. Des schémas simples permettent de faciliter la compréhension de termes complexes comme démyélinisation, plaques...

Tous les problèmes ne sont cependant pas résolus :

- Il faudrait pouvoir identifier rapidement les formes très évolutives, de façon à éviter un discours faussement rassurant, ce qui n'est pas si facile, même si les données cliniques et IRM donnent des indications.
- Il faudrait pouvoir identifier les formes très bénignes, si elles existent, ne justifiant pas forcément un traitement. On pourrait introduire, devant un premier évènement clinique, la notion de « sujet à risque de développer une SEP », mais cela poserait de redoutables problèmes en matière d'annonce. A la limite, les formes pré-symptomatiques de la maladie constituent un problème éthique émergent¹ : une IRM effectuée pour un tout autre problème (céphalées, enquête systématique...) révèle des lésions compatibles avec le diagnostic de SEP ; celle-ci se révélera peut-être dans dix ans, ou jamais... que faut-il dire et surtout ne pas dire, dans ce contexte où l'histoire naturelle et les stratégies thérapeutiques sont mal définies ?

Dans le cas de Melle A..., la vérité diagnostique a été bien assimilée. Son mari et elle ont apprécié la progressivité de l'annonce : « Je n'ai pas été anéantie ; je ne connaissais pas cette maladie ; j'ai lu, j'ai posé des questions, j'ai intégré cela dans mon plan de vie ». En fait, tout n'est pas si facile. Quelques mois plus tard la patiente fait une réaction dépressive ; elle pleure sans arrêt, n'arrive plus à se faire ses auto-injections ; le recours à une infirmière devient nécessaire ; « Je ne sais pas pourquoi j'ai craqué... mon inconscient ? ». Les choses finissent par s'arranger, les projets repartent, l'infirmière n'est plus utile, les projets de départ au Canada se précisent, elle reste asymptomatique.

¹ O. Heinzlief, « aspects éthiques au cours de la sclérose en plaques », Congrès du Collège de Neurologie d'Ile de France : éthique et neurologie, Paris, janvier 2008.

La maladie d'Alzheimer

Faut-il annoncer la vérité du diagnostic dans tous les cas ? Oui, si on en croit les recommandations¹ : oui à un stade précoce de la maladie, car « les capacités cognitives de la personne sont suffisamment conservées pour que la compréhension en soit possible. Il est inconcevable que la personne apprenne seule le diagnostic en lisant la notice d'un médicament ». Oui à un stade évolué de la maladie, car « connaître le diagnostic, même à un stade tardif, permet une meilleure prise en charge... Annoncer le diagnostic à ce stade nécessite une écoute particulière du patient, un choix soigneux des mots et une prise en compte de ses capacités de communication ».

Ces recommandations contrastent avec une attitude beaucoup plus nuancée dans la pratique courante. Dans une étude de cohorte réalisée en 1999 et 2000 dans trois villes de France (Bordeaux, Dijon et Montpellier), 201 sujets ont été classés déments par les experts ; un diagnostic précis n'avait été annoncé au malade ou à sa famille que dans 29,6% des cas.²

A un stade précoce, spécialistes et associations de malades insistent sur l'utilité de l'annonce diagnostique, qui permet de mieux comprendre les difficultés et de faciliter l'adaptation à ces difficultés aussi bien de la part du patient que de l'entourage, à condition de représenter le premier temps de l'instauration d'une relation thérapeutique.³ Il s'agit d'organiser le présent et surtout le futur, très concrètement et dans la vie quotidienne : la conduite automobile, la gestion de l'argent, un rapprochement de ses enfants, une future place en maison de retraite... voire des solutions plus radicales. On peut ici citer le cas d'Hugo Claus, écrivain belge : se sachant atteint d'une maladie d'Alzheimer depuis un an et demi, il a demandé et obtenu la possibilité de bénéficier d'une loi qui, depuis 2002, autorise l'euthanasie sous certaines conditions, en Belgique. Il s'est donc éteint en mars 2008 dans un hôpital d'Anvers.

De plus, l'indication des traitements est inscrite sur la notice des boîtes de médicaments, ce qui ne laisse guère de place au manque d'explications. Pourtant, même à ce stade, l'unanimité n'est pas acquise. Comme le dit C. Derouesné, « Il ne faut pas perdre de vue que la justification d'un diagnostic précoce réside dans la possibilité d'offrir une meilleure prise en charge au patient et à l'aidant

¹ F. Blanchard, *Alzheimer. L'éthique en questions*, Recommandations. Ministère de la santé, 2007.

² The 3C study group, *Neuroepidemiology*, 2003, 22, p. 316-325.

³ J. Selmes, C. Derouesné, « Réflexions sur l'annonce du diagnostic dans la maladie d'Alzheimer », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 2004, 2, p. 133-140.

principal. Dans l'état actuel des possibilités thérapeutiques, il peut être légitime de ne pas annoncer le diagnostic si on n'est pas capable d'assurer cette prise en charge ou si la situation ne l'impose pas ». ¹Cette notion est reprise par le rapport Ménard² : « Oser "en" parler, oui, mais en se gardant de tout systématisme. De ce point de vue est révélateur le débat animé, extérieur à la commission et en son sein même, sur le bien fondé d'une annonce précoce de la maladie, en l'état actuel de traitements au mieux hésitants, au pire insuffisants ».

Dans notre observation N° 2, chez une patiente consciente de son trouble et encore autonome, l'annonce ne peut évidemment pas être évitée. La patiente exige d'ailleurs la vérité, elle en a besoin pour gérer sa vie et ses affaires, comme elle l'a toujours fait. Elle me dit que de toute façon « elle s'en doutait bien ». Elle le vit cependant dans le catastrophisme, malgré des consultations rapprochées, un accompagnement par une neuro-psychologue une fois par semaine. Sa « dégringolade », comme elle l'exprime est inéluctable, mal vécue, attristante. Elle perd progressivement son autonomie, abandonne sa voiture, ne gère plus, oublie ses médicaments. Le seul point positif est que son fils se rapproche d'elle, la prend en charge. Finalement elle est actuellement en maison de retraite, très dépendante.

A un stade plus tardif, ou lorsque la méconnaissance du trouble est précoce, l'attitude doit être évaluée au cas par cas, avec l'aide de la famille.

Dans l'observation N° 3, nous avons donc décidé, avec la famille, de ne pas annoncer le diagnostic à la patiente. Il s'agit d'une maladie déjà évoluée et la patiente, anosognosique, ne demande rien. Cette situation est loin d'être rare. Parfois le patient a une conscience partielle de la situation mais l'évacue ; la femme d'un patient me dit : « nous avons prononcé le mot, mais il ne veut pas en entendre parler ; nous n'en parlons donc jamais. Quand il y a une émission à la télévision sur cette maladie, il ne veut surtout pas la regarder. Il est bien comme cela... ». Acte de bienfaisance, acte d'amour pour les proches, aux dépens de la vérité et de l'autonomie, même s'il faut se garder toujours du danger de ne considérer une personne que comme un objet passif de soins.

Au total, en matière de maladie d'Alzheimer et de vérité de l'annonce, c'est bien l'éthique aristotélicienne qui paraît s'imposer : celle de la recherche de la meilleure attitude au cas par cas, de façon pragmatique, de la juste mesure entre bienfaisance et autonomie, entre le souci de ne pas nuire à l'autre et celui de

¹ C. Derouesné, « Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : exigences et bénéfices. », *Cahiers de la fondation Médéric Alzheimer*, 2005, 1, p. 18-25.

² J. Ménard, *Rapport au président de la république. Propositions de recommandations pour un plan Alzheimer*, op.cit., p. 11.

respecter sa liberté. Cependant cette position est étroitement dépendante de la situation des thérapeutiques. Si, dans les années qui viennent, des traitements efficaces sont mis sur le marché, ce qui est vraisemblable, le discours de vérité se rapprochera de celui de la SEP, avec une prise en charge qui laissera, plus que maintenant, place à l'espoir de stabilisation ou d'amélioration.

La tumeur cérébrale maligne.

L'observation choisie illustre le foudroiement d'une révélation brutale. Cette situation, assez exceptionnelle, a nécessité une grande disponibilité et une forte réserve d'empathie, des médecins puis du personnel soignant, dans l'urgence et dans les jours qui ont suivi, au cours d'une hospitalisation. L'annonce progressive, pas à pas, au fur et à mesure des examens pratiqués, évite le foudroiement mais laisse place à l'angoisse ; cette période d'attente permet au patient de s'adapter à une nouvelle situation, au médecin d'accéder à son vécu, à son histoire et de construire avec lui la vérité qu'il veut entendre. En matière d'annonce de cancer, de véritables protocoles de communication, en plusieurs étapes, ont été suggérés par les oncologues. Nous reviendrons sur le contenu et les modalités de l'annonce, mais plus encore qu'ailleurs il faut suivre les conseils du code de déontologie, « tenir compte de la personnalité du patient dans ses explications et veiller à leur compréhension ». Néanmoins, on risque de générer plus d'angoisse en ne disant pas certaines choses, en restant imprécis, qu'en exposant concrètement diagnostic, examens à subir, traitements à suivre. Comme le dit E. Baumelou¹, « il ne faut pas confondre la souffrance morale (qui peut succéder légitimement à un diagnostic de cancer) et l'angoisse (qu'une mise à plat de la situation peut souvent calmer) ». Cette auteure souligne que la demande de ne pas donner le diagnostic exact à un patient vient plus souvent de la famille de ce dernier, pour ne pas induire une souffrance supplémentaire, que de lui-même. Très généralement, la nécessité d'une prise en charge précise (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) nécessite précision et vérité du diagnostic et de la prise en charge, que le patient doit accepter en toute liberté et connaissance de cause. Seuls pourraient limiter ce devoir de vérité une grave altération de l'état de conscience (ce qui se voit parfois en matière de tumeur cérébrale), ou une volonté du patient d'être tenu dans l'ignorance, qui s'exprime le plus souvent par un comportement passif et l'absence de questions ; encore faut-il « que nous ne les ayons pas

¹ E. Baumelou, « Annonce d'un diagnostic de cancer en milieu hospitalier », *Ethique et pratique médicale, dossiers de l'AP-HP*, Paris, Doin, 1995, p.40.

inconsciemment empêchés de nous parler »¹ par une attitude trop peu empathique ou trop directive. Nous y reviendrons.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA).

L'information ne doit se faire qu'après résultats des diverses explorations permettant un diagnostic certain et étayé ; comme toujours cette phase d'attente et d'incertitude peut générer l'angoisse mais permet de délivrer une vérité pas à pas et au patient d'approcher la réalité d'une affection neurologique sérieuse.

Une fois le diagnostic établi, tous les experts² s'accordent pour dire que le terme de sclérose latérale amyotrophique doit être prononcé et expliqué avec le maximum de clarté. Le mécanisme dégénératif de la mort des motoneurones peut être abordé par des schémas (mais il faut éviter un entretien trop scolaire). Un traitement freine cette dégénérescence. Mais une fois le nom de la maladie donné, il faut aborder les conséquences de la maladie.

C'est ici qu'il faut introduire l'incertitude, le non-savoir, qui ouvre sur la prise en charge et sur l'avenir. On ne saurait mieux le dire que le Pr V. Meininger : « Dès l'annonce du diagnostic, plus que "je sais ce que vous allez devenir" , il semble plus vrai de dire "je sais ce que vous êtes aujourd'hui, et que vous ne pouvez pas guérir, mais je ne sais pas votre avenir, en revanche je m'engage à vous accompagner tout au long de votre maladie" ». ³Après l'annonce d'une telle maladie grave et évolutive, ne pas laisser le malade et son entourage dans l'angoisse de l'abandon et de la solitude constitue bien sûr un impératif éthique fondamental sur lequel nous reviendrons. La création des centres SLA avec des équipes spécifiques et disponibles a permis un progrès dans cette prise en charge, même s'il n'est pas souhaitable qu'elle se substitue entièrement à un suivi de proximité.

Dans notre observation, la maladie évolue rapidement. Au bout d'un an, la patiente ne parle plus, communique par écrit, ne tient plus sa tête, ne parvient plus à lever les bras et a un déficit du membre inférieur droit. Elle accède progressivement à la gravité de sa maladie, plus que son mari. Elle ne sort plus, car « chacun a sa dignité ». Sa crainte est « de mourir étouffée », et nous anticipons l'aide respiratoire. La prise en charge familiale paraît optimale.

¹ N. Steiner, cité par E. Baumelou, *Idem*.

² E. Campana-Salort, « Comment dit-on le diagnostic de SLA ? », *Prise en charge des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique, Revue Neurologique*, Juin 2006-Hors série 2, p. 4S113.

³ V. Meininger, « La SLA : une éthique des annonces », *op.cit.*

Nous allons maintenant aborder de façon plus détaillée le contenu et les conséquences de l'annonce et ouvrir ainsi une réflexion sur les notions de loyauté et de responsabilité.

***b) Comment gérer le contenu de l'annonce et ses conséquences.
Les notions de loyauté et de responsabilité.***

Les qualificatifs d'information loyale, claire et appropriée sont ceux du code de déontologie¹, repris d'ailleurs par la charte du patient hospitalisé, qui précise que l'information donnée au patient doit être accessible et loyale.

Une information claire signifie avant tout un discours simplifié, sans langage trop technique, intelligible par le patient. Il importe d'explicitier les termes techniques que le patient rencontrera dans les comptes-rendus d'explorations, dans des articles ou ouvrages de vulgarisation. Comme le souligne le code de déontologie le terme docteur vient du latin *docere* qui signifie enseigner et le praticien se doit d'accéder à ce rôle pédagogique. Après une longue période d'obscurantisme, qui va du Moyen Age au début du vingtième siècle (et que Molière a su dénoncer avec génie), la communication médicale se doit de revenir à un souci d'explication et de clarté qui était souvent celui des médecins de l'antiquité, Hippocrate en premier ; Alexandre de Tralles rédigeait au cinquième siècle les « douze livres de la médecine » en se servant « de préférence de mots ordinaires et bien clairs afin que les termes de l'ouvrage soient faciles à comprendre même pour le premier venu² ». Cette étape d'explication du diagnostic, de la maladie, du traitement s'envisage idéalement au cours d'une consultation spécifique, lorsqu'il n'y a plus à examiner le patient ou à faire d'autres recherches diagnostiques, mais simplement à consacrer du temps à l'échange et aux questions. Il convient aussi d'évaluer ce que le patient a compris, solliciter les questions, revenir sur les explications.

Appropriée, l'information doit l'être à la maladie et à sa gravité, mais aussi et surtout au malade, à ses capacités de compréhension, à ce qu'il peut et veut entendre. Nous en avons déjà parlé dans ce travail. Les termes eux-mêmes de l'information doivent être appropriés et choisis en évitant certains mots de signification ambiguë ou trop péjorative. Le terme de démence, qui a pourtant une

¹ Code de déontologie, art.35 : information du malade. Commentaires révisés en 2003.

² Cité par P. Cressard, « L'éthique de l'annonce et son accompagnement », *Jeudi de l'ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, le 26 avril 2007.

signification neurologique précise, mais une image désastreuse dans le grand public, liée à la folie, doit en particulier certainement être évitée. Les mots de sclérose, dégénérescence, maladie dégénérative, envahissement, propagation... doivent être explicités et dédramatisés. C'est une des revendications des patients, en particulier de ceux qui s'expriment après l'annonce d'une sclérose en plaques : employer les mots justes, et des mots « comme dans la vie de tous les jours ». Approprié doit également être le temps de l'annonce, au bon moment et pendant la bonne durée, nous y reviendrons plus en détail.

Enfin et surtout l'information doit être loyale. La loyauté s'apparente à la franchise, à la sincérité, à la rectitude, à la véracité et s'oppose au mensonge et à la trahison. Ce n'est cependant ni la franchise, adéquation entre ce qu'on dit et ce qu'on pense, ni la véracité, adéquation entre le réel et la pensée (mais il y a une vérité du cœur qui s'apparente à la sincérité) ; la loyauté diffère aussi de la sincérité, qui implique ce que l'on dit, mais aussi ce que l'on est, s'apparentant à l'authenticité et à la fidélité à soi-même (on pourrait être sincère dans le mensonge)¹. La loyauté, c'est, d'après le Petit Robert, « la fidélité à tenir ses engagements, à obéir aux règles de l'honneur et de la probité ». Terme issu du langage de la chevalerie, il a une signification morale ambiguë, très employé par exemple dans les milieux de la mafia. Etre déloyal pour un médecin, ce serait trahir la confiance, par un mensonge délibéré. Mais être loyal, ce n'est pas non plus afficher « une franchise brutale, crue, sans cœur ² », c'est en fait respecter le contrat tacite de confiance qui le lie à son patient. Nous quittons alors le domaine de la loi morale de Kant, qui exclut le contrat. La loyauté pourrait-elle conduire à ne pas être véraçe ? Dans quels cas pourrait-on imaginer une annonce ou une information déloyale ?

D'abord bien sûr s'il y avait rupture du secret professionnel. Je connais plusieurs cas de femmes jeunes, atteintes de sclérose en plaques, très indépendantes, modérément handicapées, qui ne veulent en aucun cas que leur maladie soit révélée à leur famille ou à leur employeur. Rompre ce contrat de secret à l'occasion d'un coup de téléphone, d'un formulaire administratif, serait vécu comme déloyal, comme rupture d'un contrat de confiance.

Ensuite, s'il y avait mensonge. Le mensonge est selon Kant éthiquement condamnable³ ; il n'est pas universalisable (sinon personne ne peut plus croire personne) et il réalise une contradiction entre la parole et la pensée ; or l'accord entre la parole et la pensée est à la base du contrat de confiance entre les hommes. Donc pour Kant le mensonge est un interdit définitif et sans exception, ce qui

¹ E. Godart, *La sincérité*, Madrid, Larousse, 2008.

² Code de déontologie, art.35, *op.cit.*

³ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Poche, 2007.

l'oppose à l'écrivain français B. Constant qui, comme Jankélévitch, affirme qu'il est des cas où le souci d'humanité impose le droit et même le devoir de mentir ; ce à quoi Kant répond qu'on ne saurait faire le « bien d'autrui » en lui mentant, car mentir à autrui c'est le mépriser, le considérer comme indigne de recevoir la vérité¹.

Nous avons vu quelle était la complexité de l'annonce de la vérité d'une affection grave ; mais aménager une vérité en fonction de ce que l'autre peut et veut savoir est une chose, lui mentir délibérément en est une autre. S. Fainzang a publié en 2006 un ouvrage² détaillant une enquête menée d'un point de vue anthropologique pendant quatre ans sur les échanges entre médecins et malades et plus particulièrement sur la question du mensonge dans l'information. Sa conclusion est que le mensonge reste une pratique omniprésente dans la relation médecin/malade, dans le domaine des maladies graves (cancers, mais aussi autres pathologies). Les justifications éthiques du mensonge sont abordées :

- Soit sous l'angle de la philosophie utilitariste, qui lui accorde une légitimité sur la base de ses conséquences, de son utilité : à l'issue d'un calcul bénéfices-risques, le médecin décide que le mensonge est utile à son patient, par exemple dans un but thérapeutique (inciter le patient à se plier au traitement). Mais ne peut-on pas dire que les malades suivent mieux les instructions quand ils savent ce qu'est leur maladie et pourquoi on leur prescrit tel traitement ?
- Soit sous l'angle d'une philosophie de la bienveillance, pour éviter la souffrance du patient (nous avons déjà abordé cet aspect). Platon écrivait déjà, dans *La République*, que seuls les médecins et les chefs de la cité avaient droit au mensonge, les premiers dans l'intérêt de leurs patients, les seconds dans l'intérêt de la cité. C'est le pieux mensonge ou le *noble lie*. Pour Jankélévitch, seul celui qui falsifie la vérité dans son propre intérêt ment ; le mensonge pour l'amour d'autrui pourrait même dans certains cas être considéré comme un devoir. Mais qui peut dire que le mensonge, même jugé inoffensif ou bienveillant, n'aura pas des conséquences néfastes pour le malade, notamment en termes de perte de confiance, d'inconscience de la gravité de son état et finalement de nomadisme médical ? Et on ne peut pas éluder la question de l'intérêt que le médecin tire de son mensonge, pour éviter son éventuelle difficulté à dire la vérité, les questions embarrassantes, l'angoisse inconfortable à gérer, ou

¹ E. Fiat, « le mensonge du point de vue de l'éthique », *op. cit.*, p. 18.

² S. Fainzang, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.

simplement le temps qui manque. Derrière le mensonge pieux se cache alors la mesquine réalité du mensonge intéressé¹.

Il nous semble donc important de distinguer l'aménagement de la vérité en tenant compte de ce que le patient peut et veut savoir à un moment donné et le mensonge, qui doit rester exceptionnel, contraire à la loyauté.

S. Fainzang insiste également sur les déterminants sociologiques du mensonge : la vérité est plus souvent révélée aux personnes issues des catégories sociales supérieures, supposées plus aptes à comprendre ou à supporter l'annonce qui leur est faite, et le mensonge s'adresse préférentiellement aux malades des milieux populaires (ce qui est évidemment pour le moins discutable).

Finalement, on pourrait dire que si la loyauté est avant tout le respect d'un contrat tacite de confiance, il faut tenter de clarifier quel est ce contrat, ce qui passe évidemment par un dialogue avec le patient, souvent aussi avec sa famille, voire avec un ensemble d'intervenants de santé :

- Contrat « libertaire », rare en pratique courante en France. Pour le patient, le médecin est un prestataire de service, il a à offrir le maximum de renseignements objectifs et précis sur le diagnostic et le traitement ; ce qui permet au patient de choisir ensuite librement, en connaissance de cause, la solution qui lui paraît la plus adaptée à sa situation personnelle. Dans ce cas la loyauté est la vérité sans restriction. Cela a été la situation dans l'observation 2, chez cette patiente très indépendante, atteinte de maladie d'Alzheimer débutante et très consciente de ses troubles.
- Contrat « paternaliste », qui pourrait en particulier s'appliquer dans certains cas de maladie d'Alzheimer (observation 3). Le médecin, sa famille, l'ensemble d'une équipe de soin, prennent en charge le patient, pour son meilleur intérêt, la loyauté du contrat portant alors plus sur la bienfaisance que sur la vérité.
- Contrat « de partenariat », le plus fréquent, qui repose sur l'égalité des partenaires dans la différence des compétences. Celle du médecin n'est pas remise en cause, y compris lorsqu'elle expose l'incertitude. La compétence du malade concerne l'évaluation de sa situation personnelle en regard des décisions que le médecin jugerait les plus appropriées et que ce dernier expose le plus clairement et loyalement possible. Le but est donc de construire avec le malade une vérité qu'il peut s'approprier, « une alliance thérapeutique basée sur la confiance, le partage des connaissances et

¹ E. Fiat, *Idem*.

l'écoute de l'autre¹ ». Le raisonnement plus ou moins conscient du patient pourrait être : je sens bien qu'il ne me livre pas tous les éléments d'une vérité scientifique et il y a certaines choses que je préfère ne pas savoir et ne pas trop aborder, je m'adapte à cette nouvelle situation et à toutes ces informations et nous verrons ensuite en fonction de l'évolution. La loyauté est alors de ne pas aller plus loin que ce que désire le patient. C'est à l'évidence le cas de ce médecin (observation 4) qui ne veut surtout pas consulter d'articles sur le glioblastome par peur de ce qu'il va y trouver (il n'avait jamais eu de cas semblable dans sa clientèle et ne connaît pas vraiment le sujet) et se bat, pour le moment avec succès, pour rester dans le bon lot des statistiques.

Enfin, la loyauté paraît indissociable de la responsabilité, celle qui assume les conséquences de ce qui a été dit. « Si l'éthique se résume à la prise en considération des conséquences pour autrui de ce que l'on fait et de ce que l'on dit, il est impossible de se désintéresser des conséquences de ce que l'on dit [...] Une fois l'annonce effectuée, nous sommes en réalité loin d'en avoir fini avec notre devoir de solidarité et de responsabilité² ». Toutes les recommandations insistent en effet sur l'importance de l'accompagnement après l'annonce du diagnostic. Les patients eux-mêmes expriment ce besoin... ou ce manque : « l'annonce, d'accord, mais après il y a un grand vide... ». Il est inconcevable (mais en pratique qui peut se targuer d'avoir toujours évité cet écueil, par manque de temps et de disponibilité), d'annoncer un diagnostic de maladie d'Alzheimer, de SEP, de SLA... et de conclure en invitant le patient à revenir dans six mois à un an, pour surveillance de l'évolution. Théoriquement, le neurologue responsable de l'annonce devrait se rendre disponible, en revoyant le patient à 15 jours ou à un mois puis tous les trois mois la première année, en répondant aux coups de téléphone ponctuels reflétant telle inquiétude ou tel problème pratique. Cette prise en charge optimale est parfois impossible, la disponibilité n'étant pas extensible à l'infini.

La solution est probablement dans l'organisation d'un projet de soins, au sein d'une équipe et en partenariat avec d'autres acteurs professionnels de santé. Au contrat de confiance succède un contrat de soins, non plus entre deux personnes uniquement, mais entre un patient entouré de sa famille, et un médecin entouré d'une équipe soignante. Il ne faut pas laisser l'initiative uniquement au patient, mais proposer une organisation ; un patient atteint de SEP déclare : « on nous

¹ M-H Parizeau, « vérité au malade », *Les mots de la bioéthique. Un dictionnaire encyclopédique*. Bruxelles, Montréal, De Boeck EPRI, 1993, p. 349.

² A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *op. cit.*, p. 24.

propose des démarches, rencontrer un psychologue etc... mais c'est fatigant, on aimerait que quelqu'un vienne vers nous...¹ ».

Dans la maladie d'Alzheimer, c'est le rôle des consultations mémoire qui maillent maintenant le territoire, avec des moyens encore insuffisants, associant neurologues et neuropsychologues, en partenariat avec le médecin généraliste et souvent les associations de malades. Le rapport Ménard veut faire du médecin traitant un acteur essentiel du parcours de soin dans cette maladie, ce qui nécessitera un gros effort de formation et de sensibilisation.

Dans la SLA, la création récente de « centres SLA » dans les Centres Hospitaliers Universitaires, avec des équipes multidisciplinaires très complètes et disponibles, constitue indiscutablement un progrès ; parfois cependant aux dépens de la prise en charge personnalisée par le neurologue de proximité. Des consultations alternées, entre le centre et le neurologue traitant constituent probablement la bonne solution.

Dans la SEP, des réseaux locaux et régionaux se forment progressivement sur tout le territoire, avec en particulier des infirmières spécifiquement formées, susceptibles de répondre à de nombreuses questions pratiques, des psychologues habitués à la maladie. Le neurologue doit cependant rester le pivot de la relation.

Pour la tumeur cérébrale, la prise en charge se répartit entre neurochirurgiens, neurologues, oncologues, radiothérapeutes. Le médecin traitant est peut-être alors le mieux placé pour assurer la coordination du parcours de soin et constituer la référence relationnelle du patient... C'est encore une fois une question de disponibilité.

Cette prise en charge multidisciplinaire au sein d'un contrat de soin comporte un risque évident : celui de la dilution de la responsabilité. Un référent, en pratique souvent le neurologue et d'une manière générale le médecin spécialiste en matière de maladie grave, doit assumer cette responsabilité.

Responsabilité qui constitue la lourdeur, mais aussi le sens du métier de médecin, et son devoir. On peut ici se référer à l'éthique de Kant, et peut-être surtout à celles de H. Jonas et E. Lévinas. Kant distingue la responsabilité morale de la responsabilité juridique : tenir sa promesse (ce qui est à la base du contrat de confiance) est un devoir dicté par la législation morale (intérieure) avant d'être un devoir de droit. « Ce qui est le propre de la législation éthique, c'est d'accomplir des actions uniquement parce que ce sont des devoirs et de faire du principe de devoir même, partout où se manifeste le devoir, le mobile suffisant de l'arbitre² ».

¹ Histoires d'A..., CD Biogen-Idex, 2008.

² E. Kant, *Doctrine du droit, Métaphysique des mœurs*, Vrin, 1993, p. 95.

Pour H. Jonas l'éthique de la responsabilité est une éthique conséquentialiste¹ : un acte n'est pas bon ou mauvais seulement en lui-même, mais aussi par ses conséquences : il faut connaître, prévoir et anticiper. La valeur de nos actes (il en est ainsi de l'annonce diagnostique) ne saurait être séparée de leurs conséquences. Pour E. Lévinas², la responsabilité pour autrui est un rapport antérieur à la conscience et au choix, par lequel l'autre m'oblige : le lien avec autrui ne se noue que comme responsabilité ; le visage d'autrui est ce qui m'ordonne de le servir. Cette philosophie est à la base d'une éthique médicale qui considère que « Le bien peut-être assimilé à ce qui concourt à la prise en considération de l'évidence de l'autre et de son importance³ ».

En conclusion, loyauté et responsabilité peuvent être considérées comme un pas sur le chemin du paternalisme à l'autonomie : c'est assumer la reconnaissance de l'autonomie avec responsabilité et respect du contrat de confiance qui lie le médecin et le malade.

Ces considérations théoriques sont indissociables des sentiments qui nous animent dans la relation d'information et d'aide que constitue l'annonce grave. Nous allons maintenant les aborder.

c) Comment gérer empathie et sollicitude dans cette relation complexe qui succède à l'annonce d'une maladie grave ?

L'annonce d'une maladie grave est une agression majeure qui va bouleverser profondément et durablement la situation psychique du patient qui quitte son statut de bien portant (non ressenti, « le bien-être étant simple conscience de vivre⁴ ») et accède brutalement à une vision péjorative de son avenir, en termes de perte d'autonomie, de perte de dignité et parfois d'angoisse de la mort. Les projets de vie, le devenir personnel et familial sont remis en cause. Cette situation peut créer un traumatisme psychologique profond, un état de déstabilisation psychique que le médecin doit connaître pour négocier au mieux l'information et la prise en charge. Le choc initial peut s'accompagner d'une réaction d'effondrement, d'anéantissement, entraînant parfois des comportements régressifs ou inadaptés (observation 4). Il y a souvent une réaction de sidération qui fait que le malade

¹ S. Rameix, « Ethique et médecine : l'éthique médicale entre deux humanismes », *colloque dimensions humanistes de la médecine*, Association Economie et Santé, Paris, 1997, p. 11.

² E. Lévinas, *Ethique et infini*, Paris, Poche, 2006, p. 91 à 97.

³ A. Kahn, « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce », *op. cit.*, p. 22.

⁴ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1996.

n'est plus apte à entendre ce que le médecin lui dit et qu'il faut systématiquement programmer d'autres rendez-vous si on veut maintenir ou établir un lien de confiance. Les réactions de révolte, de colère, d'agressivité peuvent être dirigées contre le médecin, contre d'autres personnes de l'entourage en bonne santé ; il faut pouvoir les négocier sans y répondre par sa propre agressivité ou par une attitude d'abandon (observation 2). A l'inverse le patient peut exprimer un soulagement lorsqu'on met enfin un nom sur des symptômes qui évoluaient parfois à bas bruit depuis longtemps. Une attitude très lucide, raisonnable, courageuse pourra être suivie dans les semaines ou les mois qui suivent d'une décompensation psychosomatique d'expression variée exprimant en quelque sorte l'émotion qui a été initialement contenue¹ (observation 1). Le développement de mécanismes défensifs doit être bien connu, à la fois pour les respecter et les combattre avec douceur et progressivité. Comme le dit H. Brocq² « Les mécanismes de défense qui vont être mobilisés, à l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, sont en fait des solutions que le moi utilise de manière inconsciente, pour échapper à un conflit intolérable. Ces mécanismes ont pour but d'atténuer la douleur, la souffrance et l'anxiété ». On peut par exemple citer l'attitude de déni, le sujet refusant le diagnostic, ou refusant d'envisager la situation, reprenant la conversation avec une apparente indifférence. L'attitude patiente d'écoute, d'empathie est alors indispensable pour permettre à « la vérité de pénétrer peu à peu pour être apprivoisée et supportable³ ». Il importe de prévenir, dès l'annonce du diagnostic, « l'installation de mécanismes de défense inadaptés qui vont aller en se rigidifiant, au fur et à mesure de l'augmentation de la pression anxieuse⁴ ». C'est le cas en particulier de la multiplication des avis ou de la demande d'examen supplémentaires qui nuit finalement à la qualité de la prise en charge.

Face à ce désarroi psychologique, face au désespoir qu'il provoque, l'attitude du médecin est évidemment déterminante pour l'avenir de la relation, la qualité de la prise en charge, et finalement le devenir psychologique du malade, ainsi que sa façon d'envisager le futur. Or le médecin est vulnérable, comme tout être humain confronté à la souffrance d'autrui⁵. « Beaucoup de médecins ont des difficultés à contenir leurs propres émotions telles que regret, culpabilité, identification,

¹ P. Biclet, « l'annonce des mauvaises nouvelles », *Ethique et pratique médicale, dossiers de l'AP-HP*, Paris, Doin, 1995, p. 44.

² H. Brocq, M.-H. Soriani, C. Desnuelle, « réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave : spécificités de la SLA », *Revue neurologique*, Hors série 2, Juin 2006, p. 4S104.

³ P. Biclet, *Idem*.

⁴ H. Brocq, *Idem*.

⁵ M. Frischmann, Ch. Réveillère, « les aspects psychologiques en matière de diagnostic », *Réadaptation*, n° 442, 1997, p. 17.

sentiment d'échec¹». La responsabilité d'annoncer de mauvaises nouvelles peut survenir tôt dans l'expérience professionnelle, et peu de médecins reçoivent une formation sur ce point, par exemple en techniques de communication. Dans les études, la maladie est souvent apprise indépendamment du malade. Des attitudes médicales brutales, insensibles ou inutilement compatissantes sont souvent dénoncées. Bien sûr, le médecin a d'abord un rôle de savoir : il dit la connaissance scientifique, c'est là sa mission essentielle, mais la tendance pourrait être de déployer ce savoir comme un bouclier protecteur², aux dépens de la relation humaine ; le médecin a parfois aussi à dire l'impuissance thérapeutique, l'incertitude pronostique...et doit dans tous les cas accéder à ce peut et veut savoir le patient. Pour que la relation médecin-malade ne soit pas celle d'un technicien à un consommateur, le médecin doit aussi savoir écouter son patient et savoir lui témoigner empathie et sollicitude.

Ecouter, c'est obligatoirement prendre du temps pour explorer par quelques questions le vécu et la représentation que le patient a de sa maladie et de ses troubles. Comme le dit Lévinas, il y a dans le dialogue un *dire* qui va au delà du dit : « Le *dire*, c'est le fait que devant un visage je ne reste pas simplement là à le contempler, je lui réponds. Le dire est une manière de saluer autrui, mais saluer autrui, c'est déjà répondre de lui³ ». Ecouter le patient, répondre à son inquiétude, c'est donc déjà exercer sa responsabilité vis à vis de lui. Cette écoute et ce dialogue doivent être maîtrisés au niveau des sentiments. Une « neutralité bienveillante » de bon aloi est certes préférable à une attitude hautaine ou méprisante, à l'indifférence ou à la condescendance, mais est elle suffisante ? Ne cache-t-elle pas l'abandon sous prétexte de ne pas être intrusif ?

L'empathie est un terme à la mode depuis quelques années, employé dans les ouvrages traitant de la relation médicale, mais aussi dans les articles de presse, le plus souvent pour éviter de parler de sympathie.

Husserl, dans les méditations cartésiennes, introduit l'expérience de l'*alter ego*, cette expérience de la conscience qui transcende l'*ego*, et qui nous fait accéder à autrui, essentiellement autre que moi. Cette intentionnalité indirecte d'autrui, Husserl la nomme *apprésentation*.⁴ Cette approche qui permet de penser l'autre, de saisir autrui dans son altérité propre, c'est aussi ce qu'on appelle « l'intersubjectivité »⁵. Autour de Husserl, se développe une pensée sur l'autre, d'abord définie comme « sympathie », participation affective aux émotions de

¹ E. Campana-Salort, « comment dit-on le diagnostic de SLA ? », *Revue neurologique*, Hors série 2, Juin 2006, p. 4S114.

² C. Delaporte, *Dire la vérité au malade*, Paris, O. Jacob, 2001, p. 11.

³ E. Lévinas, *Ethique et infini*, op.cit., p. 82.

⁴ D. Folscheid, *La philosophie allemande*, Paris, PUF, 1993, p. 279.

⁵ E. Godart, *La sincérité*, op. cit., p. 155.

l'autre ; sous l'influence d'E. Stein, assistante de Husserl, la notion d'*Einfühlung*, d'empathie, va être introduite¹, se présentant comme une connaissance de l'autre à travers la perception de ses affects.

Pour le Larousse l'empathie est « la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent ». Cette définition rejoint celle de l'empathie affective qui a été développée par Rogers dans des travaux sur cette notion, effectués entre 1942 et 1975². Cet auteur envisage également, à côté de cette empathie d'affect, une empathie de pensée, caractérisée par un effort de compréhension intellectuelle de l'autre. Il s'agit donc « d'un processus d'entrée dans le monde perceptif d'autrui ». Pour Rogers, l'empathie est essentiellement envisagée sur le plan verbal et elle est le produit d'un apprentissage ; des techniques de « counseling » se sont effectivement développées, basées sur l'attention à l'autre, la reformulation et le reflet des sentiments³. Plus tard s'est développé un concept d'empathie non verbale, basé sur le langage du corps, l'intercorporalité, mais elle doit être menée avec précaution pour éviter le risque d'une familiarité déplacée.

L'empathie, cette aptitude à se représenter le monde mental de l'autre, est aussi un concept neurologique. Comme l'explique B. Cyrulnik⁴, c'est très tôt, vers 12 mois, que l'enfant tente d'interagir avec le monde mental de son entourage, lui montrant un objet de l'index, « allumant » ses neurones miroirs lorsqu'il perçoit un geste signifiant (attraper un biberon), ce qui le prépare à imiter le même geste. Chez l'adulte, des expériences montrent que l'aire cingulaire antérieure d'un observateur s'active lorsqu'il assiste à une douleur, même fictive, chez une personne aimée, déclenchant un malaise et une souffrance, comme si lui-même ressentait la douleur.

Au total, l'empathie, pour le médecin, est un effort de compréhension des affects et des représentations du patient, une attention et une disponibilité à sa souffrance ainsi qu'à ses questionnements. Il s'agit de comprendre son point de vue, de le reformuler, de mettre des mots sur son émotion, « d'assouplir sa propre subjectivité »⁵, de ne pas se cabrer sur des certitudes, de savoir s'effacer par rapport à ce que dit le patient. En aucun cas il ne s'agit d'éprouver sa souffrance ou de souffrir avec lui. Le médecin est là pour aider un malade, et non pour se mettre à sa place ou lui témoigner sympathie, apitoiement ou compassion.

¹ E. Godart, *Idem*, p. 161.

² M-L. Brunel, C. Martiny, « les conceptions de l'empathie avant, pendant et après Rogers », *Carrierologie*, Montréal, 2004, p. 473-500.

³ *Idem*.

⁴ B. Cyrulnik, « neurologie de l'empathie », *Neuronale*, n° 36, mai/juin 2008, p. 4.

⁵ V. Meininger, « La SLA : une éthique des annonces », *op.cit.*

La sympathie est un sentiment dont doivent se méfier les soignants ; au sens étymologique du terme, celui du souhait de partager la peine d'autrui, les soignants ne peuvent souffrir avec tous leurs patients, et ce n'est pas ce que ceux-ci leurs demandent. Au sens plus courant, qui dit sympathie (il est bien sûr agréable de soigner des patients qu'on trouve « sympathiques ») signifie la possibilité d'une antipathie et ces sentiments viennent compliquer considérablement la relation, en particulier dans l'annonce grave.

La compassion rejoint le sens fort du mot sympathie, celui de partager la souffrance d'autrui, mais en introduisant encore plus de dissymétrie dans la relation. P. Ricoeur nous dit que « confronté à cette bienfaisance, voire à cette bienveillance, l'autre paraît réduit à la condition de seulement recevoir »¹. Il rajoute « en un sens il en est bien ainsi ». C'est sans doute vrai au stade ultime de la souffrance d'autrui, lorsqu'il s'agit de serrer la main d'un patient en secteur de soins palliatifs ou atteint d'une maladie d'Alzheimer évoluée, mais au stade de l'annonce, cette dissymétrie peut être insupportable : « La compassion est un sentiment qui introduit un fossé infranchissable entre celui qui l'énonce et celui qui en est l'objet. Celui-ci est irrémédiablement et définitivement *autre*² ». C'est ce que dit aussi V. Meininger : « Je bannis de mon vocabulaire la pitié, la commisération, la compassion. Nous n'avons pas à nous mettre à la place de l'autre. Je ne sais pas ce que la personne à qui j'annonce le diagnostic de SLA fera de sa vie. Nous sommes là pour l'accompagner, mais nous n'avons ni à faire des prédictions, ni à prendre des décisions à sa place³ ».

Dans cette optique, la pitié est probablement un terme à d'autant plus bannir. Spinoza la juge « par soi mauvaise et inutile⁴ », mauvaise car c'est une tristesse, inutile car ce n'est que sous la seule dictée de la raison que nous pouvons faire quelque chose pour délivrer de son malheur l'homme qui nous fait pitié. P. Ricoeur ajoute que dans la pitié, « le soi jouit secrètement de se savoir épargné⁵ ».

Pourtant, la non indifférence à l'autre et à sa douleur est au cœur de notre humanité, c'est le sens même de la philosophie d'E. Lévinas, et cette éthique est à l'évidence au cœur du métier de médecin. Il faut donc trouver, dans cette situation de l'annonce, un sentiment qui soit « une juste mesure » entre froideur et compassion, tout en dépassant la neutralité bienveillante et qui complète la recherche empathique de ce que l'autre pense et ressent.

¹ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 223.

² S. Sausse, *Le miroir brisé*, Paris, Calmann-Lévy, 1996, p. 162.

³ V. Meininger, « La SLA : une éthique des annonces », *op.cit.*

⁴ B. Spinoza, *Ethique*, Paris, Seuil, 1999, p. 315.

⁵ P. Ricoeur, *idem*.

C'est peut-être le terme de sollicitude, développé par P. Ricoeur, qui convient le mieux ici, car elle compense la dissymétrie initiale par la reconnaissance fondamentale de l'égalité de l'autre. « C'est cette recherche d'égalité à travers l'inégalité (...constitutive des positions initiales de soi et de l'autre...), qui définit la place de la sollicitude sur la trajectoire de l'éthique ». P. Ricoeur donne à la sollicitude un statut de spontanéité bienveillante, par lequel le recevoir s'égale au donner de l'assignation à responsabilité. Ce statut suppose réversibilité des rôles (je peux être souffrant à mon tour et j'aurai besoin de toi), même si les personnes sont insubstituables et irremplaçables, ainsi qu'un sentiment de similitude qui autorise à dire « que je ne puis m'estimer moi-même sans estimer autrui comme moi-même ¹ ».

Empathie et sollicitude peuvent donc aider le médecin à gérer cette relation difficile qui se noue au moment de l'annonce d'une maladie grave. Nous ne pensons pas que ces attitudes et sentiments soient innés ou spontanés ; chacun, avec sa personnalité, doit les penser et les cultiver ; ils doivent devenir une habitude, une « seconde nature », comme nous le dit Aristote à propos des vertus, même si chaque patient dans sa singularité nécessite un constant effort d'adaptation, évitant ainsi que l'habitude ne devienne routine. C'est ici que réflexion et formation sont nécessaires, et manquent parfois.

4) Evolution des savoir-faire et des pratiques. Les conditions et les obstacles de la bonne annonce.

a) Le temps et l'annonce.

Poser la question du temps dans le processus d'annonce conduit à envisager plusieurs dimensions de la pratique : quand annoncer, c'est la recherche du moment opportun ; comment gérer la durée et permettre au patient de cheminer vers une vérité difficile ; comment arriver à dégager suffisamment de temps pour l'annonce, c'est la question de la disponibilité.

- **Quand annoncer ?**

C'est donc la recherche du moment opportun, du *kairos* aristotélien.

¹ P. Ricoeur, *idem*, p. 225.

Dans tous les cas l'information ne peut se faire qu'après des explorations permettant d'avoir un diagnostic solide, étayé et précis. Une annonce trop hâtive et erronée ne peut avoir que des conséquences néfastes. Le temps des examens est donc incompressible, c'est la période des interrogations, qui obligatoirement conduit le patient à se demander s'il n'a pas « quelque chose de sérieux ». C'est le temps de la préparation à l'éventualité de la maladie. Le médecin et le patient font progressivement connaissance ; le médecin accède peu à peu à la personnalité du patient, à son passé, à son milieu familial ou socioprofessionnel, mais aussi à la représentation de ce qu'il croit avoir, de ce qu'il pense lui-même de son état. Souvent la crainte de la sclérose en plaques et surtout de la maladie d'Alzheimer, maladies très médiatisées, est alors ouvertement affichée. Il ne faut surtout pas nier que c'est une éventualité, mais dire qu'il y en a d'autres, que les examens sont en cours pour l'affirmer ou l'infirmier. Il est également important de savoir si le patient consulte internet, ce qu'il y a trouvé et quelles sont les nouvelles interrogations qui sont nées de cette recherche personnelle ; mieux vaut en parler que de s'entendre dire par le patient qu'il avait fait son diagnostic bien avant le médecin, avec la perte de confiance que cela suppose. Dans certains cas les éventualités diagnostiques doivent être discutées avec le patient et les incertitudes diagnostiques partagées, quitte à proposer un avis d'expert si la nécessité, objective ou subjective, s'en fait sentir.

Le verdict lui-même ne peut tomber à la fin d'une consultation, par quelques mots rapides, même assortis d'un rendez vous ultérieur plus ou moins lointain. En fait, l'annonce doit être l'aboutissement d'un dialogue - déjà amorcé au cours des consultations précédentes consacrées à la recherche diagnostique -, au cours d'une consultation tranquille, de synthèse, de discussion et de mise en place de l'accompagnement. Cette consultation doit être prévue et préparée par le médecin, en sachant « qu'il serait particulièrement dangereux d'enfermer l'annonce dans le climat solennel de consultations dédiées, truffées de recommandations. Elles transformeraient ce qui doit être une manifestation du savoir-être en un nouveau protocole réglementant la pratique médicale¹ ». Il faut être prêt à tout moment à répondre aux interrogations du patient, qui doit accepter l'incertitude puis se préparer à la vérité qui sera construite au moment opportun. Comme le dit encore R. Gil, « Il faut aussi veiller à ce que l'annonce ne soit pas rythmée dans des consultations pulsatiles et solennelles entre deux moments d'attente de l'annonce. Il est inconcevable d'isoler l'annonce de la relation incessante de parole. La parole permettra ainsi de faire surgir à temps ou à contre-temps une interrogation du malade à laquelle il serait triste de ne répondre que par un rendez-vous ».

¹ R. Gil, « compagnonnage, enseignement théorique : la formation à l'annonce pour les étudiants n'est elle pas un pari impossible? », *Jeudi de l'Ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, 2007, p. 20.

Une enquête menée auprès de 50 patients atteints de SEP¹, destinée à connaître les circonstances d'annonce de leur maladie, met bien en évidence l'importance du choix du moment de l'annonce : « vous devez voir dans notre regard que c'est le moment, sentir que le moment est venu...vous devez percevoir l'instant où on a besoin de la vérité...c'est dur sans doute aussi pour le médecin, mais c'est votre tâche après tout ! ».

Le moment opportun, c'est donc à la fois un entretien préparé et programmé, mais aussi une constante disponibilité aux interrogations qui surgissent. Il faut bannir improvisation et rapidité, mais aussi rigidité et solennité.

- **Comment gérer la durée et permettre au patient de cheminer vers une vérité difficile ?**

La plupart des articles et des recommandations consacrés à l'annonce, en neurologie comme en cancérologie, insistent sur la nécessaire progressivité de l'annonce, en plusieurs consultations, pas à pas. Ainsi pour la maladie d'Alzheimer : « L'annonce ne se fait pas en une seule fois. Il est souvent utile de répéter à des moments différents ce diagnostic. L'annonce du diagnostic ne revêt pas un caractère d'urgence et peut être délivrée en plusieurs étapes selon la réceptivité de la personne² ». L'information peut également être distillée au fil des examens complémentaires. Il ne faut pourtant pas sous estimer le caractère délétère de l'attente lorsque l'avenir est incertain, source d'angoisse, empêchant alors de vivre au présent : « L'avenir qui foment en moi m'obsède avec une telle prégnance, qu'il me conduit à une sorte de dissidence vis-à-vis du présent³ ». L'attente dans cette circonstance contient, comme nous l'explique E. Fiat, une dimension de passivité, d'ignorance et d'impuissance, mais aussi d'angoisse. La patience risque de retrouver sa dimension étymologique de souffrance : « La patience suppose donc bien un pâtre, l'existence d'une maîtrise en dehors de soi, d'un maître en dehors de moi⁴ ». Le patient perd la maîtrise de son destin, suspendu au spectre d'une maladie potentiellement grave et à la parole d'un

¹ J. Olivier, « La sclérose en plaques. Annonce du handicap ou révélation du diagnostic », *J. Réadapt. Méd.*, Paris, Masson, 1996, 16, p. 40.

² F. Blanchard. *Alzheimer. L'éthique en questions*. Recommandations. Ministère de la santé, 2007, p. 15.

³ E. Fiat, « Les philosophes sont-ils plus patients ? », *Brèves histoires du temps*, Paris, Ipsen, 2004, p. 54.

⁴ E. Fiat, *Idem*.

médecin qui retarde et distille les annonces. Comme le dit C. Flechter¹ : « l'absence de nouvelles n'est pas une bonne nouvelle, mais l'incitation à la peur ». De plus si chaque consultation ou chaque examen comporte une mauvaise nouvelle supplémentaire, alors qu'on ne commençait à digérer la précédente qu'avec peine, l'annonce pas à pas risque de ne devenir qu'un parcours de souffrance. On ne peut pas exiger de chaque patient l'impassibilité et l'imperturbabilité de la sagesse stoïcienne.

S'il paraît souhaitable d'éviter le foudroiement d'une annonce brutale, telle que nous l'avons décrit dans l'observation 4, trop retarder l'annonce ou la distiller sans suffisamment de clarté risque de générer angoisse et perte de confiance. Dans la majorité des cas, dès que le diagnostic est sûr, étayé et précis, il faut donc prendre le temps de l'annonce, au bon moment, et selon des modalités que nous avons déjà détaillées. Car une fois le diagnostic connu et la prise en charge clairement annoncée, y compris avec l'ouverture que comporte la part d'incertitude du pronostic, c'est une toute autre attente, une autre patience qui peut doucement s'insinuer dans la pensée du malade : s'adapter à une nouvelle situation, reprendre main sur son destin, dans la mesure des possibles, avec désormais l'aide des soignants et de son entourage, retrouver un autre rapport au temps qui n'exclut pas l'espérance et permet à nouveau de jouir du présent, de vivre avec sa maladie et de lutter contre elle. Après le temps du choc, de la révolte ou du déni, vient celui de l'acceptation... Seule l'anosognosie, parfois rencontrée dans la maladie d'Alzheimer peut, dans certain cas, dispenser de cette renaissance ; alors le présent ne change pas, en tout cas pour le patient, et c'est parfois bien ainsi.

Cette période de prise en charge de l'annonce, qui doit permettre au patient d'intégrer et d'accepter son diagnostic et sa maladie doit donc à la fois être progressive mais suffisamment rapide pour éviter l'angoisse de l'attente et avec elle le risque de nomadisme médical, ou pire d'auto-information anarchique et non dirigée sur Internet. Il s'agit de préserver le temps de maturation dans la compréhension et l'adhésion au diagnostic, mais également de s'engager immédiatement dans un processus d'explication claire et précise, de dialogue, de prise en charge thérapeutique et d'accompagnement qui doit permettre d'accéder à la phase d'acceptation de la maladie. Temps intense, qui devrait permettre d'éviter cette sensation « d'abandon après l'annonce », dont se plaignent beaucoup de malades, mais qui nécessite forcément de la disponibilité...

¹ Cité par P. Couratier, J.-C. Desport, F. Torny, M. Lacoste, « Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique sporadique », *Prise en charge des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique*, *Revue Neurologique*, Juin 2006-Hors série 2, p. 4S108.

- **Comment être suffisamment disponible ?**

Le médecin a appris à être disponible à la démarche diagnostique, au temps des techniques, au soin immédiat et à l'urgence ; il sait aussi se rendre disponible à l'enseignement, à la recherche et aux publications. On ne lui apprend que rarement le temps de parler avec le malade, de l'emmener dans un bureau et de commencer par l'écouter. Il faut ici citer le Pr P. Ambroise-Thomas, président de l'Académie de Médecine, en clôture du colloque de 2007 sur l'éthique de l'annonce¹ : « Sous l'effet de conditions difficiles d'exercice de la médecine dans les hôpitaux, nous voyons se multiplier les anomalies. Des diagnostics de cancers sont dévoilés au détour d'un couloir. L'annonce de diagnostic grave est expédiée en quelques minutes. Certains malades ne disposent d'aucune information sur leur état de santé, tandis que d'autres entendent des informations contradictoires. Il est temps de procéder à un examen de conscience. La réduction du temps de travail et la T2A ont été avancées comme responsables de ces dysfonctionnements. L'adaptation des moyens imposerait que nous prenions en compte la charge considérable que représente la communication avec le malade. Un service actif d'une trentaine de lits consacre au minimum 30 à 40 heures par semaine à la communication et à l'annonce. Cette charge représente l'équivalent d'un temps plein. Or cette dimension pourtant essentielle n'est jamais intégrée aux réflexions budgétaires ».

Il est vrai que l'annonce est peu rentable dans notre système de T2A à 100%. Il est vrai que nous manquons de moyens humains dans les hôpitaux. Mais c'est sans doute avant tout par une prise de conscience de l'importance de la relation à l'autre, de l'écoute, de la parole, de la communication, que le médecin saura dégager des priorités et prendra l'habitude d'ouvrir dans son temps de travail une disponibilité à l'annonce et à l'information. Cette prise de conscience passe par un enseignement, que ce soit par la mise en place d'une épreuve d'analyse d'information, « qui instillerait une dose de réflexion critique dans un océan de bachotage dérisoire² », ou sous forme d'un compagnonnage des aînés dont le savoir est acquis et qui de ce fait deviennent plus accessibles au savoir-être.

¹ P. Ambroise-Thomas, *Ethique de l'annonce et son accompagnement, Jeudi de l'Ordre. Ethique de l'information médicale*, Paris, 2007, p. 59.

² R. Gil, « compagnonnage, enseignement théorique : la formation à l'annonce pour les étudiants n'est elle pas un pari impossible ? », *op.cit.*, p. 19.

b) Qui doit annoncer le diagnostic ?

Le patient attend l'information de celui qui a les connaissances les plus précises de la maladie, qui possède le savoir sur la prise en charge thérapeutique et le pronostic. Mais ce doit être aussi celui qui va assumer la responsabilité de cette prise en charge, personnellement et en tant que coordonnateur d'un réseau de soins. C'est donc le plus souvent la tâche du spécialiste responsable, le neurologue, celui qui assure le diagnostic et assume la prise en charge.

Ce ne devrait donc pas être le rôle d'un médecin consultant, amené à donner un avis ponctuel, et n'ayant le plus souvent qu'une connaissance partielle du dossier. L'exemple que nous avons déjà évoqué, sans doute le plus difficile, est celui du médecin radiologue qui découvre des images compatibles avec le diagnostic de sclérose en plaques, la situation étant presque la même en cancérologie. Il se trouve ainsi parfois en charge de donner les premières explications, alors qu'il ne possède pas les cartes qui lui permettent de maîtriser la situation : pas de connaissance suffisamment détaillée du dossier clinique, pas de formation à l'annonce, une pratique plus centrée sur le technique que sur le relationnel, aucune responsabilité dans le projet de prise en charge. Le risque est grand « de comportements inadaptés, de phrases malheureuses, de mots choquants, pouvant avoir sur le malade un effet dévastateur¹ ». La réflexion éthique commence à peine à s'ébaucher dans le milieu des radiologues, avec l'établissement de protocoles concernant l'organisation des services et les relations avec le malade². Une enquête effectuée auprès des patients nous apprend que deux patients sur trois se disent mal informés de l'identité et de la fonction du personnel qui le prend en charge, que huit patients sur dix souhaitent rencontrer le radiologue après l'examen pour avoir un résultat même partiel qui sera confirmé dans un deuxième temps par le médecin référent³. Mais peut-être les patients n'ont-ils pas bien réfléchi à tous les problèmes que cette relation partielle pouvait poser. Bien sûr certaines situations échappent à toute systématisation et à tout protocole, comme le montre notre observation n° 4, où la prise en charge relationnelle intense par le radiologue a été un élément déterminant dans la révélation du diagnostic et le choc qu'elle entraînait.

Ce ne devrait pas non plus être le rôle du médecin traitant généraliste dans des affections aussi spécialisées et complexes que le sont les maladies neurologiques

¹ L. Ollivier, « L'importance des relations avec les patients en cancérologie », *SRH info*, 4ème trimestre 2004, p. 17.

² J. Leclère, L. Ollivier, M. Ruszniewski, S. Neuenschwander, « Améliorer la prise en charge des malades en imagerie médicale : le CREDO et les PERLES du radiologue », *J. Radiol*, 2006, 87, p. 1831-36.

³ L. Ollivier, *Idem*.

et la cancérologie. Par contre celui-ci reste un interlocuteur privilégié dans l'accompagnement du patient et dans son suivi ; il pourra reprendre secondairement certains éléments de l'annonce, à condition d'avoir reçu une information complète et détaillée. En matière de maladie d'Alzheimer, le plan « Ménard » prévoit deux temps dans le dispositif d'information, le premier en consultation spécialisée mémoire ou chez le neurologue libéral, le deuxième chez le médecin traitant, avec mise en place d'un parcours personnalisé de soins et d'accompagnement social.

Ce ne doit pas être le rôle des paramédicaux. Dans son enquête sur la révélation du diagnostic de SEP¹, J. Olivier livre ce témoignage : « Mon infirmière n'a pas pu supporter que les médecins me laissent dans le vague, et m'a livré le diagnostic ». C'est à l'évidence un gros dysfonctionnement. De même dans la maladie d'Alzheimer, le neuro-psychologue, dont le bilan cognitif approfondi a un rôle clef dans l'établissement du diagnostic, n'a pas à assumer cette responsabilité, quelques soient sa compétence et sa certitude du diagnostic. Par contre, on peut envisager une annonce à plusieurs, à l'image des consultations pluridisciplinaires de diagnostic en cancérologie ; le médecin neurologue référent est alors accompagné du personnel infirmier ou du psychologue qui auront ensuite un rôle dans l'accompagnement du patient. C'est souvent le cas lorsque le diagnostic est établi dans des centres experts, par exemple pour la SLA, ou parfois en consultation mémoire pour la maladie d'Alzheimer. Toutefois les critiques de cette procédure sont nombreuses : impression pour le patient de siéger devant un tribunal, difficultés à poser les questions, dilution des responsabilités, difficulté à identifier un référent. Peut-être l'idéal serait-il l'annonce au cours de plusieurs entretiens ; le premier avec le médecin responsable, conservant l'intimité du tête à tête ; suivi, comme le précise le plan Alzheimer, par un temps de soutien « soignant », avec un souci d'écoute, de reformulation et d'information sur les types de prise en charge, qu'elles soient médicales ou sociales. Quelque soit la pathologie, la présence d'un psychologue averti et formé semble importante, qu'il soit présent au moment de l'annonce ou facilement accessible ensuite ; mais bien des hôpitaux manquent cruellement de psychologues...

On pourrait aussi imaginer que le patient ait son mot à dire², qu'il puisse exprimer sa préférence en fonction d'une affinité, si importante dans la relation. Beaucoup de patients sont en particulier très attachés au médecin généraliste qui les suit depuis toujours, surtout dans les départements ruraux, et s'en remettent facilement à lui, se méfiant plutôt des gros hôpitaux jugés impersonnels et hostiles. Le médecin doit bien sûr s'adapter à ce que souhaite le patient, à

¹ J. Olivier, « La sclérose en plaques. Annonce du handicap ou révélation du diagnostic », *op.cit.*, p. 182.

² Ch. Jousselein, « Dire la vérité au patient, une expérience plurielle », *Soins*, n° 680, 2003.

condition que ce ne soit pas aux dépens de la rigueur et de la qualité de la prise en charge et de l'information.

c) A qui annoncer le diagnostic ?

La réponse la plus évidente est que le patient est le premier concerné et qu'il doit être le premier informé. Si le patient ne s'y oppose pas, l'annonce sera ensuite communiquée à la famille, aux proches ou à la personne de confiance, puis aux soignants et au médecin traitant. Nous allons envisager ces trois dimensions de l'annonce.

o Au patient

Lorsque le patient est « compétent et autonome », selon les termes du Comité consultatif national d'éthique, l'information lui est due, selon des modalités dont nous avons déjà discuté. La loi, nous l'avons vu, laisse cependant la place à l'ignorance, voulue par le patient ou par le médecin, même si cela doit demeurer l'exception.

Si le patient apparaît gravement dépressif, ne pose aucune question, on peut décider de différer l'annonce, de choisir un moment plus opportun, quitte à traiter préalablement l'état dépressif.

En dehors de ce cas, il est rare qu'un patient exprime clairement le refus de savoir. L'absence de questionnement doit être correctement interprétée. Comme le souligne S. Fainzang, beaucoup de patients n'osent tout simplement pas poser des questions à leur médecin. C'est donc au cours d'un long dialogue, éventuellement réitéré, que celui-ci peut accéder à ce que veut et peut savoir le patient.

La famille peut insister pour qu'on ne donne pas le « diagnostic exact », notamment dans le cas de tumeur maligne ou de maladie d'Alzheimer, pour protéger le patient. Si le patient est demandeur, il faut sans doute passer outre, et annoncer le diagnostic à la personne malade, tout en tenant compte des motifs évoqués par la famille et en dialoguant avec elle pour tenter de lever son opposition. Reste le cas où le patient a des troubles de la conscience et n'est pas demandeur. Nous avons vu que l'anosognosie de la maladie d'Alzheimer (l'absence de conscience de la maladie et de ses déficits) conduisait parfois à n'annoncer la maladie qu'à la famille, le patient se contentant de savoir qu'on traite ses troubles de mémoire, ce qu'il accepte facilement. Il peut en être de même lorsqu'une tumeur cérébrale entraîne de graves troubles de la conscience.

○ **A la famille, aux proches, à la personne de confiance.**

En matière de diagnostic ou de pronostic d'une maladie grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que les informations nécessaires, destinées à apporter un soutien direct au patient, soient communiquées à la famille, aux proches de la personne malade ou à la personne de confiance, sauf opposition du patient (Code de la santé publique, article L. 1110-4.). Ces informations doivent être délivrées par le médecin.

Si le patient est d'emblée accompagné par sa famille dans l'ensemble des consultations, cela signifie théoriquement une adhésion implicite au partage de l'information. Mais l'entretien ne peut se dérouler en présence de la famille qu'avec l'accord du patient (en vertu de l'article 35 du code de déontologie) ; dans tous les cas cet accord sera sollicité et il est souhaitable qu'un interlocuteur privilégié, voire unique, soit désigné.

Si le patient est seul initialement, il peut souhaiter informer lui-même sa famille, mais il exprime souvent le désir d'être aidé et soutenu dans cette démarche. L'entretien devrait alors avoir lieu en présence du patient, qui ne doit pas se sentir isolé ou exclu, sauf dans les cas particuliers précités. L'interlocuteur privilégié est souvent le conjoint, parfois le ou les enfants en cas de maladie d'Alzheimer chez une personne âgée. Une étude hollandaise portant sur l'impact d'un diagnostic récent de SEP¹, montre que le niveau d'anxiété et de souffrance du conjoint est similaire à celui du patient. C'est sans doute dans cette maladie, qui touche des couples jeunes, ayant ou souhaitant des enfants, que l'annonce à la famille doit être la mieux préparée et la mieux réussie. Comme le souligne A.L. Ramelli², la maladie fait irruption dans le système familial, faisant « crise ». Des conflits familiaux peuvent s'exacerber, mais la cohésion peut à l'inverse se renforcer, « la solidarité se manifester, la tendresse rejaillir ». L'entourage a un rôle majeur d'aide et de protection du patient, qu'il faudra souligner dès la consultation d'annonce, sans pour autant figer la situation dans une dynamique protection-dépendance insupportable pour tout le monde. « D'où l'importance, dès la consultation d'annonce, d'aider les différents membres de la famille à reprendre leur cycle évolutif dans un double mouvement d'appartenance et

¹ A.C. Janssen, P.A. van Doorn, J.B. de Boer, F.G. van der Meche, J. Passchier, R.Q. Hintzen, "impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners", *Acta Neurol Scand*, 2003, 108, p. 389-395.

² A.-L. Ramelli, « La SEP et l'annonce du diagnostic », *op.cit.*, p. 10.

d'autonomisation ». La diffusion de l'information aux enfants jeunes est aidée, en matière de SEP, par des bandes dessinées qui sont bien conçues et bien réalisées. Il est souhaitable que l'annonce concerne tous les membres de la cellule familiale, sans distinction d'âge : « exclure un des membres imposerait la mise en place d'un dispositif de secret, avec tous les risques qui en découleraient au plan individuel pour chacun des membres de la famille comme au plan collectif ». Dans la maladie d'Alzheimer, il faudra d'emblée insister sur le rôle fondamental de l'aidant. Les enquêtes montrent que dans les couples, c'est le conjoint qui assume ce rôle, avec une moyenne d'âge de 71 ans ; en l'absence de conjoint, ce sont les enfants qui sont impliqués, avec une moyenne d'âge de 52 ans, et dans 70% des cas les filles et belles-filles. Des « guides aux aidants » facilitent l'annonce et le projet de prise en charge, mais ne doivent pas se substituer à l'entretien avec la famille, qui sera ensuite réitéré au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Dans la sclérose latérale amyotrophique, l'annonce devra également, d'emblée ou très rapidement, être triangulaire (médecin, malade, famille), compte tenu du risque d'évolutivité rapide vers un handicap majeur et de l'importance de l'accompagnement.

Le patient refuse rarement que le diagnostic soit communiqué à sa famille. Ce peut être le cas chez des personnes très indépendantes, vivant seules, ou lorsqu'il existe un conflit familial. Il faudra toujours tenter de lever ces réticences et insister sur l'importance d'une relation d'aide par un proche, quitte à aborder plusieurs fois cette question au cours du suivi.

Enfin, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades permet à chacun de désigner un membre de son entourage comme « personne de confiance ». Le rôle de celle-ci est d'exprimer le consentement aux soins d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (maladie d'Alzheimer en particulier). Ainsi, concernant les volontés du patient en fin de vie, les décisions de limitation des thérapeutiques actives, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, (y compris sur celui de la famille), à l'exception des directives anticipées. Par contre en cas d'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, la personne de confiance vient après la famille ou les proches ; son rôle ne peut être que celui d'une assistance morale. Elle ne se substitue pas au patient, n'est pas son représentant et n'a pas de pouvoir de décision.

○ **Aux soignants et au médecin traitant.**

Le principe du secret médical s'est étendu à la notion de secret professionnel, qui s'impose à l'ensemble des professionnels de santé. Compte tenu de l'importance de la création d'un réseau de prise en charge autour du patient, le

diagnostic doit être communiqué à l'ensemble des soignants amenés à intervenir, autour d'un coordonnateur, que deviendra souvent le médecin généraliste traitant. Dans le cadre du plan Alzheimer, il est prévu, au sein de « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer », un coordonnateur unique pour chaque patient. La constitution de réseaux régionaux SEP, SLA, cancer, facilite l'accès aux différents acteurs de santé. Dans tous les cas l'annonce diagnostique devra donc s'accompagner d'une prise en charge multidisciplinaire, chaque soignant étant informé des éléments diagnostiques nécessaires à des soins de qualité.

d) Comment envisager les modalités pratiques de l'annonce ?

Même si, nous l'avons vu, il faut éviter « les consultations solennelles truffées de recommandations », l'annonce doit être préparée, psychologiquement et matériellement. Le but est d'éviter les annonces brutales ou imprécises, au détour d'un couloir, par hasard, au téléphone, entre deux portes, dans une chambre à deux lits...

Il faut donc prévoir un temps suffisant, veiller à ne pas être dérangé, y compris par des appels téléphoniques intempestifs. Un entretien spécifique est le plus souvent souhaitable, même s'il faut se garder de laisser échapper le moment opportun, qui peut n'être pas celui qui avait été programmé. Un bureau de consultation est en général préférable à une chambre d'hôpital, même s'il s'agit d'une chambre seule, car la relation peut être plus chaleureuse et moins asymétrique.

Le médecin doit se préparer à cet entretien et éviter l'improvisation. Il doit bien avoir en tête le dossier et bien connaître son patient. Il est nécessaire de se rendre disponible psychologiquement de façon à pouvoir adopter une attitude chaleureuse et empathique. Les documents explicatifs, le plan de prise en charge et d'accompagnement doivent être prêts. La présence de la famille doit être programmée si elle est souhaitée, à moins de profiter d'un moment où elle est présente. La présence d'une neuropsychologue pour la maladie d'Alzheimer, d'une infirmière spécialisée ou d'une psychologue pour la SEP ou la SLA peut contribuer à un dialogue moins tendu, plus chaleureux, mais beaucoup préfèrent l'intimité du tête à tête.

Souhaitons que ces diagnostics annoncés par un brillant professeur devant un aréopage d'étudiants, le malade étant réduit au rôle du « cas intéressant », fassent partie maintenant de l'histoire ancienne de la pratique médicale, et ce ne serait pas une des moindres victoires de l'éthique médicale et hospitalière.

La consultation d'annonce doit toujours se terminer sur l'ouverture de perspectives : la présentation du projet thérapeutique, les éléments positifs sur lesquels le patient pourra s'appuyer, les structures d'accompagnement intra ou extra hospitalières. Une deuxième consultation, de reprise, doit être d'emblée proposée. Il n'y a pas de recommandations officielles à ce niveau, mais il paraît vraiment souhaitable qu'un rendez vous rapproché puisse être proposé au patient (15 jours ou un mois), et que le praticien se déclare disponible pour un appel téléphonique, pour une information particulière ou en cas d'inquiétude forte. Si le médecin n'a réellement pas cette disponibilité, un membre d'une équipe ou d'un réseau doit pouvoir être contacté : psychologue ou infirmière spécialisée et formée. La peur de l'inconnu ou de l'abandon constitue en effet un réel problème pour les patients et leur famille.

e) Au total, quelles sont les conditions et les obstacles d'une bonne pratique de l'annonce ?

Le médecin joue un rôle difficile, délicat, dans l'annonce d'une maladie grave ou handicapante. Pour le patient, il y aura un « avant » et un « après », une confiance et une alliance thérapeutique ou au contraire un échappement et un refus d'acceptation. Le neurologue, plus que d'autres spécialistes, est fréquemment confronté au problème des maladies chroniques et handicapantes. Comme nous l'avons vu, les conditions de l'annonce se sont complètement modifiées en vingt ans, sous l'influence du progrès des techniques et de l'évolution des concepts éthiques ainsi que de la législation. Deux obstacles majeurs demeurent, qui continuent à créer un hiatus entre la pratique quotidienne et les recommandations de l'éthique et de la législation : le manque de formation et le manque de temps. Ces deux obstacles sont liés : ce n'est que lorsque le médecin aura vraiment pris conscience de l'importance des enjeux d'une bonne annonce pour la qualité de la relation et de la prise en charge qu'il ressentira la nécessité éthique de la disponibilité et de l'organisation du temps.

Le Doyen R. Gil¹ pose la question : une « formation à l'annonce » pour les étudiants n'est elle pas un pari impossible ? Si la médecine est avant tout une science et une technique, l'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire, le métier de médecin est fondé sur la relation à l'autre, à travers l'écoute et la parole. Un enseignement théorique à la relation médecin/malade commence à apparaître au sein de nos facultés, destinés à éveiller la prise de conscience de l'étudiant,

¹ R. Gil, « compagnonnage, enseignement théorique : la formation à l'annonce pour les étudiants n'est elle pas un pari impossible ? » *op.cit.*, p. 19.

« l'éveil des dispositions au questionnement devant les cas particuliers à la lumière de la pluralité des situations, des contextes¹ ». Le terme de disposition était déjà employé par Aristote pour qualifier une intuition primitive à l'éthique appartenant à la nature primaire de l'homme, qu'il faut ensuite cultiver par le logos et par le rapport au monde et à autrui. Mais R. Gil croit plutôt à la valeur du compagnonnage, à la relation entre un aîné et un médecin plus jeune. Celle-ci ne doit pas se limiter à l'apprentissage du savoir faire technique mais s'étendre à celui du savoir être, qui ne peut pas et ne doit pas se réduire à une simple liste de protocoles et de recommandations. Il nous rappelle Montaigne : l'enseignement n'est pas un vase que l'on remplit, mais un feu que l'on allume. Souhaitons que les aînés eux-mêmes trouvent l'intérêt et le temps d'alimenter le feu. L'avis n° 84 du CCNE, sur la formation à l'éthique médicale, nous dit également, à la suite du rapport Cordier, que ce ne seront pas les cours magistraux, mais les stages hospitaliers qui constitueront les « meilleurs vecteurs d'apprentissage à la réflexion éthique ».

Quant au manque de temps, il s'agit d'un réel problème, qui reste cependant relatif.

Il est vrai que les médecins sont submergés de demandes de consultations et de patients dans les services hospitaliers ; que la tarification à l'activité privilégie les actes techniques qui rapportent, par rapport aux actes intellectuels qui dépensent du temps, donc de l'argent ; qu'il faudrait finir par avoir le temps de prendre ces RTT qui s'accumulent.

Mais encore une fois, lorsque les médecins auront pris conscience de l'importance d'une annonce bien réussie, qu'ils auront réfléchi aux conditions de cet exercice difficile, l'organisation du temps de l'annonce deviendra prioritaire ; car bien sûr, le temps, c'est une question de priorités et d'organisation.

¹ Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale*, 2004, p. 12.

Conclusion

L'annonce d'une maladie grave est une situation difficile. Pour le malade c'est une agression majeure qui bouleverse son existence et ses projets de vie. Pour le médecin, c'est une épreuve pour laquelle il est souvent mal préparé et peu disponible. Pourtant, de la réussite de ce dialogue découleront une meilleure acceptation du diagnostic pour le patient, une meilleure adhésion au traitement, l'établissement d'une confiance et d'une relation durable dans le temps entre le médecin et son patient.

Les maladies graves ou potentiellement handicapantes sont particulièrement fréquentes en neurologie ; nous avons choisi les exemples de la sclérose en plaques, de la maladie d'Alzheimer, de la tumeur cérébrale maligne et de la sclérose latérale amyotrophique pour illustrer notre propos.

En vingt ans, les conditions de l'annonce se sont transformées dans ces affections. Les progrès de la science et des techniques ont rendu leur diagnostic beaucoup plus rapide et plus sûr. Les possibilités thérapeutiques et de prise en charge globales se sont élargies et affinées. L'évolution des concepts éthiques, ainsi que des lois et recommandations, ont consacré l'autonomie du patient, son droit à l'information vraie, complète et compréhensible, son nécessaire consentement à la stratégie de soin, même si la loi laisse la porte ouverte à l'ignorance, voulue par le patient ou voulue par le médecin.

La situation reste cependant complexe et quelques notions d'éthique que la pratique rencontre méritent d'être discutées et clarifiées :

- Entre une vérité assénée brutalement, au nom de l'autonomie, qui risque d'être déstabilisatrice et dangereuse pour l'autre, et un mensonge pieux, délivré dans un but de bienfaisance, au risque du mépris ou du manque de loyauté, la juste mesure semble être celle d'un cheminement vers ce que le patient peut et veut savoir, vers la construction d'une vérité qu'il peut s'approprier et qui lui permette de mieux assumer sa vie et son avenir.
- Annoncer un diagnostic, ce n'est pas annoncer un pronostic : il faut dire l'incertitude statistique du pronostic, source d'espoir sur le plan individuel.
- L'information doit être claire, intelligible par le patient, appropriée, sans termes agressifs et loyale, fidèle à un contrat tacite de confiance qui permet une situation d'alliance thérapeutique.
- L'annonce grave est indissociable de la responsabilité, celle qui assume les conséquences de ce qui a été dit : un accompagnement, une prise en charge par une équipe de soins ou un réseau doit permettre d'éviter l'angoisse de l'abandon et la solitude.

- Face au choc de l'annonce, qui peut créer un traumatisme psychologique profond, le médecin doit savoir éviter les attitudes brutales ou inutilement compatissantes ; il doit cultiver une écoute empathique et une sollicitude qui lui permettent de s'adapter au vécu du patient, d'être disponible à sa souffrance ainsi qu'à ses questionnements.

Quelques particularités peuvent être dégagées au sein de chacune des maladies prise en exemple :

- Dans la sclérose en plaques, la performance des techniques, permettant un diagnostic précoce, associée à une certaine efficacité thérapeutique, ont révolutionné les conditions de l'annonce. Le diagnostic est dit rapidement et sans détour, mais immédiatement associé à un projet de soins et de prise en charge, ainsi qu'à une information objective sur le risque de handicap, souvent sur évalué par les patients ; Le premier message est un objectif de vie normale.
- Dans la maladie d'Alzheimer, les conditions de l'annonce diffèrent selon que le patient est conscient de ses troubles, sans anomalies importantes du jugement ou de la personnalité, ou s'il a une large méconnaissance de ses déficits et de sa maladie. Une annonce progressive et adaptée est souvent possible, l'information des aidants étant capitale pour organiser le présent et le futur.
- Dans la sclérose latérale amyotrophique, comme dans la tumeur cérébrale maligne, on est en présence de maladies souvent rapidement évolutives, altérant l'autonomie, engageant le pronostic vital. On ne peut pas parler de guérison lorsqu'on annonce ces maladies désespérantes, mais d'un accompagnement sans faille au sein d'un réseau de soins, et, malgré tout, d'une incertitude pronostique qui ouvre l'avenir.

En pratique, il faut tenter de dégager les conditions et les obstacles d'une bonne annonce.

- Le médecin doit d'abord apprendre à gérer le temps : entre le foudroiement d'une annonce brutale et la distillation lente et obscure, génératrice d'angoisse, il lui faudra trouver le moment opportun et la durée adaptée pour permettre au patient l'acceptation du diagnostic et l'adaptation à une nouvelle situation qui n'excluent ni l'espérance ni la reprise en main de sa liberté. Il doit aussi apprendre à dégager une disponibilité à l'écoute, à la parole, aux consultations itératives d'information, au sein d'un système qui privilégie les actes techniques.
- L'annonce ne doit pas être diluée ni être effectuée par une personne inappropriée ; en règle générale, le patient s'en remet au médecin spécialiste, celui qui possède le savoir et qui assumera la responsabilité de

la prise en charge. Celui-ci doit se préparer à l'entretien, éviter l'improvisation, choisir un lieu adapté.

- Si l'annonce au patient lui-même doit naturellement être privilégiée, l'information à la famille, aux proches, ainsi qu'à l'ensemble des acteurs du réseau de soins constitue une étape importante d'une prise en charge globale.
- Au total, les obstacles à la réussite de l'annonce, qui continuent à entretenir un hiatus entre la pratique et les recommandations de l'éthique et de la législation, sont essentiellement constitués par le manque de formation et le manque de temps. Former les étudiants à la relation à l'autre, au savoir-être autant qu'au savoir-faire est une exigence qui permettra au médecin de savoir dégager une disponibilité suffisante à ce moment fondateur de l'alliance entre le malade et son médecin.

Si, comme le dit E. Fiat, l'éthique, c'est rendre le tragique moins tragique, alors l'annonce diagnostique grave est un acte éminemment éthique : face à l'impasse de la maladie, c'est ouvrir la porte de l'espoir, de l'accompagnement et de l'acceptation.

Bibliographie

1) Ouvrages

Aristote. *Ethique à Nicomaque*. Poche, 2007.

Canguilhem, Georges. *Le Normal et le Pathologique*. PUF, 1996.

Delaporte, Christine. *Dire la vérité au malade*. Odile Jacob, 2001.

Fainzang, Sylvie. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. PUF, 2006.

Folscheid D, Le Mintier B, Mattei J.-F. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. PUF, 1997.

Folscheid, Dominique. *La philosophie allemande*. PUF, 1993.

Godart, Elsa. *La sincérité*. Larousse, 2008.

Jankélévitch, Vladimir. *Cours de philosophie morale*. Seuil, 2006.

Kahn, Axel. *L'homme, le bien, le mal*. Stock, 2008.

Kant, Emmanuel. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Poche, 2007.

Léonetti, Jean. *Vivre ou laisser mourir*. Michalon, 2005.

Lévinas, Emmanuel. *Ethique et infini*. Poche, 2006.

Rameix, Suzanne. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. ellipses, 2002.

Ricoeur, Paul. *Soi-même comme un autre*. Seuil, 1990.

Spinoza. *Ethique*. Seuil, 1999.

2) Rapports

Ethique de l'information médicale. Jeudi de l'ordre, Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris, le 26 avril 2007.

Avis sur la formation à l'éthique médicale, Comité Consultatif National d'Éthique, 29 avril 2004.

Information des patients, recommandations destinées aux médecins, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, mars 2000.

Refus de traitement et autonomie de la personne, Comité Consultatif National d'Éthique, 14 avril 2005.

L'information médicale du patient. Règles et recommandations, Les guides de l'AP-HP, Doin, 2000.

Ethique et Professions de Santé, Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, mai 2003.

Médecine et humanisme, Vingtième Anniversaire de l'Association Economie et Santé, mars 1991.

Dimensions Humanistes de la Médecine, Association Economie et Santé, 29 novembre 1996.

Ethique et Neurologie, Neuvième Congrès du Collège de Neurologie de l'Ile de France, 12 janvier 2008.

Propositions de Recommandations pour un Plan Alzheimer, Rapport au Président de la République, novembre 2007.

Alzheimer, l'éthique en questions, Recommandations, Direction Générale de la santé, 2007.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, juillet 2005.

Prise en charge des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique, Conférence de Consensus, Revue Neurologique, juin 2006.

Cours du Master de philosophie pratique, option éthique médicale et hospitalière, Université Paris-Est Marne-la-Vallée/CFCHP, année 2007-2008.

Ethique et Pratique Médicale, Dossiers de l'AP-HP, Doin, 1995.

Brèves histoires du temps, Rivage, Ipsen, décembre 2004. (Canguilhem 1996)

4 ème de couverture.

L'annonce d'une maladie grave est une situation difficile, pour le patient bien sûr, mais aussi pour le médecin, souvent mal préparé et peu disponible. Pourtant de la réussite de ce dialogue découleront une meilleure acceptation du diagnostic, une meilleure adhésion au traitement, l'établissement d'une confiance durable entre le médecin et son patient, permettant à ce dernier de mieux assumer sa vie et son avenir, bouleversés par la maladie.

Les maladies graves, engageant le pronostic vital ou potentiellement handicapantes sont fréquentes en neurologie ; quelques exemples permettent d'aborder ce sujet de façon concrète.

Nous tentons d'apporter des éléments de réponse à quelques questions que la pratique rencontre :

- Pourquoi et comment les conditions de l'annonce se sont elles transformées en vingt ans ?
- Comment penser concrètement les notions de vérité, de mensonge pieux, de loyauté, de responsabilité ?
- Comment éviter les attitudes brutales ou inutilement compatissantes, en développant écoute empathique et sollicitude ?
- Comment gérer le temps, le moment opportun autant que la durée et la disponibilité ?
- Quelles sont en pratique les conditions et les obstacles d'une bonne annonce ?

L'annonce grave est un acte éminemment éthique : face à l'impasse de la maladie, c'est ouvrir la porte de l'accompagnement, de l'acceptation, et même de l'espoir que permet l'incertitude du pronostic.

Index nominum

Aristote, 48, 60, 64.
Fainzang, 26, 28, 30, 39, 55, 64.
Fiat, 31, 39, 40, 50, 63.
Folscheid, 18, 21, 24, 28, 45, 64.
Godart, 38, 45, 64.
Jankélévitch, 26, 39, 64.
Kahn, 22, 25, 27, 28, 41, 43, 64.
Kant, 24, 30, 38, 42, 64.
Lévinas, 43, 45, 47, 64.
Ricoeur, 4, 21, 47, 48, 64.

Index rerum

Contrat, 40, 61.
Empathie, 2, 6, 13, 18, 19, 21, 29, 35, 44, 45, 46, 47, 48.
Loyauté, 2, 6, 19, 22, 29, 37, 38, 40, 41, 43, 61.
Maladie d'Alzheimer, 2, 6, 10, 11, 12, 16, 24, 25, 27, 33, 34, 40, 41, 47, 49, 50, 51, 54, 55, 56, 57, 58, 61, 62, 65.
Sclérose en plaques, 2, 6, 7, 8, 9, 31, 32, 38, 49, 50, 54, 61.
Sclérose latérale amyotrophique, 2, 6, 14, 15, 36, 51, 57, 62, 64.
Sollicitude, 2, 6, 19, 21, 43, 45, 48, 62.
Tumeur cérébrale maligne, 2, 6, 12, 13, 35, 42, 62.